

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ivacaftor para pacientes acima de 6 anos que apresentem mutações de gating - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Ivacaftor é o único medicamento capaz de estabilizar a Fibrose Cística. Sendo assim é extremamente necessário que ele seja disponibilizado no SUS para que uma maior gama de pacientes sejam medicados e consigam uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O sobrinho da minha esposa tem essa doença e necessita dessa medicação para ter uma qualidade de vida, onde ele possa obter uma vida mais saudável. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivo com duas portadoras de Fibrose Cística (irmãs), uma delas foi beneficiada pelo transplante pulmonar bilateral mas apesar disso, ainda luta com muitos problemas decorrentes dos medicamentos, inclusive com a perda de capacidade renal, o que a fez entrar em lista de transplante renal. Para a irmã que tem Fibrose Cística e não é transplantada, este medicamento, de acordo com a equipe médica, traria muitos benefícios, pois essa doença sendo grave, acomete bastante o organismo, além de exigir uma rotina muito cansativa de medicamentos, fisioterapias, inalações e internações para tratar infecções pulmonares. Por acompanhar a rotina delas, sendo eu cuidador de uma, vejo o quanto lutam e já acompanhei muitas perdas de pacientes que, mesmo com dedicação, vieram a óbito pela condição progressiva que a Fibrose Cística causa. Obrigado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes fibrocisticos brasileiros tem o direito de receber os tratamento eficazes disponiveis a nivel mundial, afim de oferecer melhor qualidade de vida, quali e quantitativamente. É um direito que deve ser garantido aos pacientes brasileiros, atraves do sistema unico de saude.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Atualmente no Brasil o tratamento de fibrose sísmica só é um paliativo . Não permite que o paciente tenha uma vida autônoma e livre das necessidades de transplantes e Acompanhamento médico. Os moderadores desta consulta atuam na proteína defeituosa do gene interrompendo a progressão do gene . Se iniciado cedo pode fazer do paciente um adulto com vida normal. Nosso país precisa apoiar as famílias que querem dar esperança de vida normal as crianças com essa ma formação .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pensar em dizer não pra essa medicação é desumano, decretar a morte de uma pessoa só porque nasceu com uma doença rara. Ninguém escolhe nascer doente. A medicina e as tecnologias estão evoluindo cada vez mais pra ajudar a humanidade a viver melhor e com qualidade de vida. Essa é uma chance de salvar muitas vidas. Custo acreditar que se fosse os seus filhos você diria NÃO. O direito à vida é de todos inclusive portador de FC.Sou mãe de 2 portadores FC (somente) Anthony com 17 anos e Alexia com 10 anos, tente imaginar meu coração de mãe nesse momento que está decidindo pela VIDA dos meus bens mais preciosos. Vivo nessa batalha com eles diariamente com muitas noites sem dormir preocupada se estão respirando bem, com as longas internações com complicações da doença no uso de antibioticos intravenoso, cuidados diarios com nebulizações, fisioterapia, alimentação hipercalórica e muitos medos. Porque vivemos assombrados a qualquer momento podem pegar uma bactéria e tudo desabar. Infelizmente é uma doença traiçoeira que mesmo com todos os cuidados os sintomas são inevitáveis. E essa medicação é sobrevida pra eles. Estacionar a doença pra eles é Cura sim. Dá uma chance a eles de viverem &#128591;&#127995;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, creon, Ursacol, Sabultamol, Omeprazol, nasonex, Seretide, Colistin, Ciprofloxacina, multivitaminicos, cálcio, Insulina, Suplementos alimentares, Positivo: O acesso ajudou na batalha até hoje dos sintomas da doença. Até quando meus filhos vão aguentar os danos colaterais da doença?, Negativo: Esses medicamentos ajudam a tratar. Ficamos sempre na incógnita de até quando? Pulmozime dilui a secreção, mas só sai se fizer fisioterapia após o uso. Usando Creon ainda as vezes tem perda de gordura facilitando perda de peso e massa muscular.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente com fibrose cística enfrenta incontáveis desafios provocados pela doença. Além de terem expectativa de vida reduzida, ela causa problemas severos durante a vida incluindo a necessidade constante de cirurgias, hospitalizações e tratamentos, impondo uma vida cheia de limitações. O paciente e sua família vivem com a possibilidade do óbito pela doença diariamente, esgotando recursos psicológicos e financeiros, lutando contra uma doença incurável. É especialmente cruel ver crianças portadoras da doença enfrentarem essa rotina de privações e dificuldades, e a incerteza sobre o seu futuro. Os tratamentos atuais atacam somente os sintomas da fibrose cística, e não interrompem sua progressão. Os medicamentos moduladores de CFTR podem mudar a história desses pacientes, já que agem na raiz do problema, corrigindo a proteína defeituosa, e interrompendo a progressão da doença. Além de reduzir consideravelmente os sintomas, esse medicamento aumenta a expectativa de vida do paciente. Isso devolve a eles mais do que a qualidade de vida, mas a esperança de ter um futuro. São medicamentos com resultados comprovados em diversos países, e que podem fazer com que a minha pequena amiga e todos os pacientes com fibrose cística deixem de ter suas vidas rondadas pela perspectiva da morte. O direito à saúde é garantido pela Constituição Brasileira e deve ser garantido aos pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são de extrema importância para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a vida não tem preço, pessoas com FC tb tem direito a ela! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivo com duas portadoras de Fibrose Cística (irmãs), uma delas foi beneficiada pelo transplante pulmonar bilateral mas apesar disso, ainda luta com muitos problemas decorrentes dos medicamentos, inclusive com a perda de capacidade renal, o que a fez entrar em lista de transplante renal. Para a irmã que tem Fibrose Cística e não é transplantada, este medicamento, de acordo com a equipe médica, traria muitos benefícios, pois essa doença sendo grave, acomete bastante o organismo, além de exigir uma rotina muito cansativa de medicamentos, fisioterapias, inalações e internações para tratar infecções pulmonares. Por acompanhar a rotina delas, sendo eu cuidador de uma, vejo o quanto lutam e já acompanhei muitas perdas de pacientes que, mesmo com dedicação, vieram a óbito pela condição progressiva que a Fibrose Cística causa. Obrigado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se houver indicação médica, todos tem direito ao acesso ao medicamento para tratamento de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, existe muito sofrimento na vida dos FCs muitas internações, pneumonias, perda de gordura na fezes, diarreia, tosses constantes entre outros sintomas, precisamos de novos medicamentos que tragam a cura para eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mais saúde e qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O argumento de que o medicamento é muito caro não é válido. A constituição federal do Brasil, as normas da OMS da qual somos signatários priorizam a vida, a qualidade de vida e o bem estar das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu primo está em tratamento de fibrose cística e a qualidade de vida é pouca, são muitos os desafios para que ele possa viver. Esse medicamento irá melhorar a qualidade de vida dele para que ele possa ter uma vida saudável física, mental e psicológica, ou seja, viver... trabalhar, estudar, etc...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu neto tem fibrose sistica e eu vejo de perto a quantidade de medicamentos que ele precisa tomar para melhorar suas condições de vida, fico imaginando essas famílias com poder aquisitivo mais baixo que tem filho com fibrose como seria para dar aos seus filhos uma melhor condição de vida tendo que comprar tantos medicamentos se não fossem dados pelo SUS?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu primo está em tratamento de fibrose cística e a qualidade de vida é pouca, são muitos os desafios para que ele possa viver. Esse medicamento irá melhorar a qualidade de vida dele para que ele possa ter uma vida saudável física, mental e psicológica, ou seja, viver... trabalhar, estudar, etc...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Desde pequeno percebi que eu era diferente dos meus amigos, sempre tive que ter um cuidado redobrado em tudo que fazia e levo horas por dia para fazer o meu tratamento e não posso deixar um dia sem fazer o tratamento. As vezes é muito chato estar com esses sintomas de tosse, infecções, falta de apetite, a falta de ar. Já senti vontade de chorar já me senti revoltado diante dessa situação apesar de todo apoio da minha família. Meus pais me ajudam e me apoia em todo o tratamento e tenho um Deus que está comigo todos os dias. Mas agora estou vendo que tenho uma expectativa de vida maior e melhor e isso me animou muito e estou com muita esperança que vou conseguir esse tratamento e tenho certeza que serei mais feliz e com mais esperança em meu futuro. Tenho sonhos , desejos mas as vezes parece que não vou conseguir realiza-los. Mas peço todos os dias a Deus para não me abandonar. Eu quero viver!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ENZIMA CREON 10000 PACREATINATOBRAZOL - TOBRAMICINA 60MG/MLCOLISTIMETATO DE SÓDIO 1.000.000 UIAZITROMICINA DI-HIDRATADAPULMOZYME 2,5MG/2,5MLTCM COM AGE 250MLDEKAS PLUSFREBINI ENERGY , Positivo: Eu utilizo esses medicamentos desde aos 3 meses de vida, eles resolvem alguns problemas., Negativo: Eu acho que serviu até hoje, mas não impede do avanço da doença e com o tempo os problemas se agravam, tendo um medicamento que vai impedir o avanço dessa doença, é imprescindível que tenhamos acesso a eles, afinal do que vale uma medicação se não pode chegar no paciente.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Olá! Sou portadora de Fibrose Cística, diagnostica aos sete meses de idade. a manifestação da FC em mim, já iniciou de moderada a grave, até que aos 14 anos fiquei dependendo da terapia de oxigênio por 24 horas, além das muitas inalações, fisioterapias e incontáveis internações hospitalares dos 14 aos 20 anos, quando consegui fazer meu transplante pulmonar bilateral, após dois anos e meio em lista, sendo que um ano inteiro, passei no hospital, pois já não conseguia ficar sem antibioticoterapia venosa e oferta maior de oxigênio. Tive problemas intestinais graves, decorrentes da FC, sendo preciso realizar três laparotomias, problemas com sinusite que também necessitou de duas cirurgias de sinusectomia. A vida de um portador de Fibrose Cística é de uma rotina muito cansativa por conta do tratamento que é rigoroso e também incerta, pois mesmo com toda dedicação, a doença progressiva que é, apresenta pioras sem aviso prévio, como foi no meu caso e está sendo com uma minha irmã que também é portadora. Acredito que este medicamento possa evitar muitos sofrimentos, óbitos aos pacientes dessa patologia complicada. Segundo a equipe médica, o ivacaftor é uma inovação promissora. Acompanho também relatos de pacientes dos EUA que mostram os resultados positivos com o uso desta medicação, que, pela experiência que têm, ele ajuda a "estacionar" os sintomas graves, especialmente da parte pulmonar que é a mais acometida. Eu já sofri e ainda luto muito em decorrência da Fibrose Cística. Agora necessito de um transplante renal. Rezo a Deus para não ver minha irmã ou qualquer outro paciente de FC, chegar ao estágio que cheguei, à beira da morte. Por isso deixo meu apelo a favor da aprovação desta medicação que poderá prolongar a vida de muitos. Obrigada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizava Alfadornase (o pulmozyme) na inalações e soro fisiológico. , Positivo: Tanto o pulmozyme como o soro fisiológico me ajudavam no processo de "diluição" da secreção pulmonar, já que na Fibrose Cística ela é extremamente espessa e esses medicamentos auxiliavam na limpeza brônquica, unidos as técnicas de fisioterapia respiratória, pois o excesso de secreção causava um ciclo de infecções/pneumonias de repetição e isso poderia se tornar crônico (como aconteceu comigo, por exemplo). , Negativo: Tive episódios de hemoptise (sangramento pulmonar) após o uso do pulmozyme e o mesmo foi suspenso até que cessou o problema.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Disponibilizar a medicação para pessoas que dependem da mesma, pois assim os indivíduos poderão ter uma vida mais saudável e ativa. Ajudando aqueles que não apresentam uma situação financeira para obter a medicação necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, EU DISCORDO, POIS SE EU SEI QUE COM ESSE, VAI DÁ MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA O MEU FILHO, POR QUE NAO INCORPORAR NO SUS, UMA FEZ QUE EU SEI COMO É GRAVE ESSA DOENÇA, SÓ NAO SABE DA GRAVIDADE QUEM TEM FILHOS COM FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFADORNASE, CREON. COLIMICINA,ZOTEON,SALBUTAMOL, ENSURE,AZITROMICINA ETC, Positivo: OS REMEDIOS CITADOS ACIMA DERAM UM POUCO MAIS DE QUALIDADE DE VIDA, E DIGO NOVAMENTE SÓ QUEM TEM FILHOS COM FC sabe da luta e dor de ver alguém lutando para sobreviver., Negativo: os antibioticos nem sempre podem ser tomado diariamente,pois atacam outros orgaos,entao as vezes ha necessidades de ser alternados com uma outra medicação ou mesmo deixando de tomar por alguns meses se for necessario.Também é sabido que as medicações por muito tempo nao causam o efeito necessario.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode ajudar na expectativa de vida De alguns pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Disponibilizar a medicação para pessoas que dependem da mesma, pois assim os indivíduos poderão ter uma vida mais saudável e ativa. Ajudando aqueles que não apresentam uma situação financeira para obter a medicação necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu primo tem essa doença e para ele ter uma qualidade de vida melhor ele precisa dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Muita famílias necessitam desse apoio do governo para que seus filhos possam se beneficiar dessa medicação e assim ter maior perspectiva de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância para o aumento de qualidade de vida no paciente com Fibrose Cística, pois estabiliza a saúde do mesmo, garantindo assim seu direito a saúde e a vida, e impossibilita que a doença avance e agrave os quadros clínicos de muitos pacientes que não tem acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Alfadornase (Pulmozime), Azitromicina, Softgels D3000, Vitamina D3, cloreto de sódio para inalação., Positivo: Creon: Realiza a absorção das enzimas pancreáticas e nutrientes dos alimentos;Pulmozime: Faz com que o muco existente no pulmão fique menos espesso;Azitromicina: Auxilia para um melhor desempenho pulmonar;Softgels 3000: Cápsula que contém diversas vitaminas;Vitamina D3: Contém vitamina D;Cloreto de Sódio: Auxilia na expectoração do muco., Negativo: Os medicamentos acima relatados ajudam no tratamento, a não piorar o quadro clínico do paciente, porém não estaciona a doença. Apenas o Ivacaftor realiza isso.</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como irmã de paciente de fibrose vejo a importância de novos medicamentos que possam oferecer melhor qualidade de vida e também um tempo maior de vida. Também tivemos a perda de outra irmã que foi embora pela doença ainda jovem. Toda medicação que puder contribuir por essa melhora é muito importante. Temos visto relatos fora do país da eficácia e acreditamos que fará muita diferença para todos que tem essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Por aumentar a expectativa de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Este medicamento promete pausar sintomas e até curar, uma grande esperança para pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é justo tirar uma chance única que aparece a esses pacientes de terem uma vida próximo do normal e ainda terem seus anos vida prolongados. Eles necessitam dessa medicação para não ver seu estado de saúde e deteriorar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancrease Dornase Alfa ursacol colestimetato , Positivo: Pancrease permite ao paciente se alimentar auxiliando na digestão / Dornase permiti a eliminação de secreção que pra eles é muito difícil a expectoração / ursacol importante pro fígado colestimetato para infecção por pseudomonas. , Negativo: Sem relatos negativos.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bom como sou irmão de um paciente que precisa desse remédio pra ter uma vida mais saudável, sei o que já passamos com ele pra lutar pela vida dele pela saúde dele e como foi difícil, mais jamais desistimos pois prezamos pela vida dele, e peço compreensão pela aprovação e liberação desse remédio para ele, pois o direito de viver e para todos e o direito de viver não se define pela faixa de idade, então peço a compreensão de todos para que de a ele esse direito de viver melhor . Obrigado .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha é portadora de fibrose cística e, desde março de 2020 está morando e estudando nos Estados Unidos onde TODOS os portadores de fibrose cística tem acesso a estes medicamentos que mudaram drasticamente a qualidade de vida dos portadores da doença. É um divisor de águas para a vida dos pacientes. Minha filha já ganhou dezenove quilos, estava abaixo do peso e condenada a uma fila de transplante pulmonar. Hoje ela consegue caminhar e até mesmo correr, além de ter mais disposição e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TRIKAFTA, Positivo: Ganho de função pulmonar, diminuição do número de internações, diminuição da secreção pulmonar, diminuição considerável das pneumonias de repetição, ganho de peso, aumento da disposição física, aumento da auto estima, aumento da qualidade de vida., Negativo: Até agora não houve efeito negativo</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Preciso muito desse remedio pra um amigo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou irmão do paciente que necessita desse remédio para poder ter uma vida mais saudável, e como irmão dele acompanhei todo sofrimento que ele já vou passou, e na minha forma de pensar todos nós temos o direito da vida, e esse direito pela vida não se define pela faixa de idade, só quem acompanha de perto sabe o quanto é complicado, o quanto é triste, e ele só quer Continuar tendo uma vida normal, continuar o ciclo da vida dele, por isso peço a compreensão e que Deus toque no coração de cada um que sofre com mesmo, e pra você que ler esse comentário se comova e nos ajude, pois como já disse o direito de viver e pra todos. Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou irmão do paciente que necessita desse remédio para poder ter uma vida mais saudável, e como irmão dele acompanhei todo sofrimento que ele já vou passou, e na minha forma de pensar todos nós temos o direito da vida, e esse direito pela vida não se define pela faixa de idade, só quem acompanha de perto sabe o quanto é complicado, o quanto é triste, e ele só quer Continuar tendo uma vida normal, continuar o ciclo da vida dele, por isso peço a compreensão e que Deus toque no coração de cada um que sofre com mesmo, e pra você que ler esse comentário se comova e nos ajude, pois como já disse o direito de viver e pra todos. Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por causa das que necessitam do medicamento p sua sobrevivência 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A maioria dos portadores da doença não teriam condições financeiras, sem o apoio do SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DornasePulmozyneColistinAzitromicina, Positivo: Da mais qualidade de vida e evitasse sucessivamente internações e infecções., Negativo: Mau estarCólicasDiareiaGastriteProblemas renais Diabetes	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, *A expectativa de Vida de pacientes com FIBROSE CISTICA, no Brasil, é de 16 anos*. *Precisamos mudar essa realidade, com urgência*. *Acredito que esse Medicamento vai ajudar, e muito, as crianças diagnosticadas com FIBROSE CISTICA e mudar essa triste realidade*. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo, pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora absorção de gorduras, Negativo: Risco de Colonopatia Fibrosante	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois a medicação ivacaftor ajuda a proteína com funcionamento anormal a funcionar corretamente. Melhorando a qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística.Eu como pai da portadora de fibrose Cística, vejo diariamente o sofrimento da minha filha mesmo fazendo uso das medicações já existentes: Como Pulmozyme,Tobramicina, Creon (enzimas pancreáticas) entre outros nebulizadores. Estes apenas anenizam os sintomas e não trata a doença. Essa nova medicação permite tratar a doença. Trazendo melhor qualidade de vida a minha filha. Sabemos dos resultados positivos de pacientes que estão fazendo uso em outros países e que recebem pelo sistema de saúde. Peço que seja revisto e aprovem Já. POIS A VIDA NÃO TEM PREÇO. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME, TOBRAMICINA,CREON (ENZIMAS PANCREÁTICAS,ANTIBIÓTICOS, NEBULIZADORES, ETC, Positivo: Sem resultados relevantes na qualidade de vida da minha filha., Negativo: Mesmo fazendo uso da enzimas pancreáticas não tem garantido a absorção dos nutrientes, visto que as fezes são gordurosas. O pulmozyme e a tobramicina não tem garantido os efeitos esperados , visto que minha filha continua com muita secreção, sem eliminá-la causando infecções pulmonares, precisando de internações recorrentes para uso de antibióticos.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A constituição garante à todos o direito à saúde e à vida. Vidas estão sendo ceifadas por falta de acesso à medicamentos caros. Essa doença deve ser levada muito a sério. E crianças estão com dificuldade de dar continuidade à uma vida normal e à própria existência, por falta de medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se existe alternativa para bloquear a evolução desta doença, devemos fazê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, De acordo com nossa Constituição Federal todos tem direito à vida e saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem tem um filho com FC sabe a dor de vê-lo sofrer todos os dias com tosse, infecções, falta de apetite, apatia sem falar na exclusão social devido a falta de ar, a tosse a frequentar certos ambientes. Eu era muito produtivo aos 28 anos quando meu filho nasceu e na primeira consulta após o teste do pezinho o médico pegou um livro e disse "Seu filho tem uma doença grave e sem cura, deve viver um ano" meu chão assim como da minha esposa se abriu. Nesse dia em diante nunca mais fui o mesmo, por que ser produtivo se meu filho amado iria morrer e não poderiam ter mais filhos. Hoje ele está com 16 anos e o tratamento feito pelo SUS ajudou nesse período mas o medo da morte é constante, ele certamente não tem uma vida igual a seus amigos e convive com a morte todos os dias. Continuamos a sofrer todos os dias e hoje eu perdi tudo que tinha conquistado até os 28 anos. Quando falo tudo quero dizer, casa, carros tudo o dinheiro, emprego, família. O que faz eu me levantar da cama todos os dias é a esperança em um tratamento eficiente para meu filho, graças a Deus ainda tenho ele e minha esposa, eu suportei todas as perdas financeiras dessa vida, não sei se suportaria a perda de meu primogênito. Espero e confio em Deus na reversão dessa decisão, pois estamos falando não da vida de um fibrocístico mas de toda as famílias que convivem com essa terrível doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMA CREON 10000 PACREATINATOBRAZOL - TOBRAMICINA 60MG/MLCOLISTIMETATO DE SÓDIO 1.000.000 UIAZITROMICINA DI-HIDRATADAPULMOZYME 2,5MG/2,5MLTCM COM AGE 250MLDEKAS PLUSFREBINI ENERGY, Positivo: Esses medicamentos meu filho já utiliza desde os 3 meses de vida, eles resolvem alguns problemas, eles são bons, mas agem nos sintomas da doença., Negativo: Eu acho que serviu até hoje, creio que tenha ajudado os pacientes a sobre vida, mas não impede do avanço da doença e com o tempo os problemas se agravam, na evolução humana acompanhada pela evolução médica, tendo um medicamento que vai impedir o avanço dessa doença, é imprescindível que tenhamos acesso a eles, afinal do que vale uma medicação se não pode chegar no paciente.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A FIBROSE CÍSTICA VEM MATANDO MUITOS INOCENTES NO BRASIL PELA FALTA DE OPORTUNIDADE DA CHEGADA DOS NOVOS MEDICAMENTOS COMO O IVACAFOTOR PARA A ESTABILIZAÇÃO DA DOENÇA. OS FIBROCÍSTICOS TEM O DIREITO A VIDA E AS NOVAS TERAPIAS QUE JÁ ESTÃO EM TODOS OS PAÍSES QUE SE PREOCUPAM COM A VIDA DE SEUS CIDADÃOS DE BEM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os seres-humanos têm o direito à vida, e principalmente os que tem essa doença que causa tanta dor e sofrimento. Sendo assim com o fornecimento do lumacaftor/ ivacaftor as pessoas que fazem o tratamento de fibrose cística elas terão mais uma chance de viver com essa doença, seguindo uma vida normal, não correndo o risco de entrar para estatística de pessoas que morrem dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estes medicamentos que atuam a nível celular são a salvação para a vida dos portadores de fibrose cística. Eles estabilizam a doença e fazem com que os fibrocístios consigam ter uma qualidade de vida e ganhem função pulmonar. Os pulmões de quem tem esta doença são os órgãos mais prejudicados e este medicamento faz com que a produção de catarro diminua e com isto, as infecções pulmonares também diminuam. A fibrose cística é uma doença muito grave e todos os portadores que perdem a vida para a doença são vítimas da falta de oportunidades para os novos medicamentos que estão surgindo e que ainda não conseguiram chegar ao Brasil, como o IVACAFOTOR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento essencial para o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, não se pode negar o direito de melhorar a qualidade de vida de várias crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os remédios devem tratar a causa e não somente os efeitos 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são importantes para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou avô de uma paciente e vejo minha neta todos os dias lutando para viver 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente com Fibrose Cística tem o direito de receber o melhor tratamento quanto for possível! Essas medicações são eficazes para alguns tipos da doença e já disponíveis em outros países. Os pacientes brasileiros têm o direito de acesso, através do sistema único de saúde, a essas medicações para melhorar a qualidade e o tempo de vida! É um direito!! 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois com esta MEDICAÇÃO irá melhor a qualidade de vida de várias pacientes com FC. Deixando de usar medicamentos que maltrata o seu dia a dia, sua rotina e faz com que possa ter vida social. Sem contar que seus familiares deixaram de sofrer com a rotina diária de medicamentos, nebulização e fisioterapia que um paciente de FC tem que ter diariamente depende de seu estado. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A vida de um portador de fibrose cística, requer muitos cuidados. Desde que fui diagnosticado com a fibrose cística, aos 9 meses de vida, passei por diversas situações de muita dificuldade e muita fragilidade da minha saúde. A luta para se manter bem e saudável, é uma luta diária e constante, e não é apenas uma luta do paciente portador da fibrose cística, é também uma luta de todos os familiares, como pai, mãe, irmãos, avôs, avós, tios, tias, primos, primas, amigos, e todas as pessoas próximas que acompanham o tratamento, e o dia a dia de um fibrocístico. O tratamento consiste em algumas inalações diárias, fisioterapia respiratória diária, tapotagem, uso de antibiótico com muita frequência, tanto via oral, quanto por via endovenosa, e incontáveis internações. Mesmo com todos os cuidados, acabamos tendo pneumonias constantes, devido ao muco espesso que não para de ser produzido em nossos pulmões. Além de abalar a nossa saúde, essa luta constante pela vida, também abala o lado emocional, tanto de nós pacientes, como o de todos os nossos parentes e amigos. A fibrose cística é uma doença progressiva, e as medicações que são fornecidas atualmente, são apenas para aliviar e amenizar os sintomas da doença, não sendo capazes de interferir na progressão e evolução da doença, até que em um certo momento, os pulmões vão perdendo a capacidade respiratória e chega uma hora, em que a única alternativa para continuar vivo, passa a ser o transplante pulmonar. Quando chega este momento, a nossa saúde está tão fragilizada, que qualquer resfriado ou nova infecção pode nos levar à morte. A fila do transplante de pulmão é muito demorada. Foram longos 1 ano e 11 meses até que chegasse a minha vez na fila, para conseguir receber esse órgão tão importante que é a nossa única salvação. Além de toda a angústia, existe um grande risco de não conseguir receber o órgão a tempo de chegar a nossa vez na fila. Depois que conseguimos passar pelo transplante com sucesso, o que não acontece com todo mundo, surgem outros problemas, pois somos obrigados a tomar uma série de medicamentos para o resto de nossas vidas, para evitar a rejeição do órgão, que são medicações imunossupressoras muito fortes, que tem muitos efeitos colaterais, como o comprometimento de outros órgãos vitais. E também essa baixa imunidade provocada pelas medicações, nos tornam muito mais suscetíveis a outras doenças e infecções. É por esse motivo que esse novo medicamento importantíssimo, que tem a capacidade de bloquear a progressão da doença, deve ser fornecido aos fibrocísticos para que tenham uma melhora muito importante na qualidade de vida, e não precisem como eu, passar por um transplante de pulmão que é tão complicado e acaba nos trazendo também uma série de problemas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - inalação com soro fisiológico, berotec e atrovent- inalação com PULMOZYME- inalação com TOBRAMICINA- fisioterapia respiratória- drenagem postural- tapotagem- ingestão de enzimas pancreáticas- utilização de diversos antibióticos, tanto via oral, quanto endovenosa em ambiente hospitalar- internações frequentes- Transplante Pulmonar, Positivo: - As inalações com soro fisiológico, berotec e atrovent, tem a função de diluir a secreção espessa que existe nos pulmões para facilitar a sua eliminação- O PULMOZYME tem a função de quebrar as moléculas de secreção, para facilitar a eliminação da secreção A TOBRAMICINA é um antibiótico inalatório, que tem a função de diminuir a quantidade de bactérias existentes na secreção, e diminuir as infecções pulmonares- A fisioterapia respiratória, a drenagem postural, e a tapotagem tem a função de fazer a higiene pulmonar, e evitar que a secreção fique dentro dos pulmões causando infecções e pneumonias- As enzimas pancreáticas são ingeridas todas as vezes que fazemos as nossas refeições, para suprir a deficiência de produção dessas enzimas digestivas pelo nosso pâncreas- A utilização de diversos antibióticos, tanto via oral, quanto endovenosa em ambiente hospitalar, tem a função de diminuir as colônias de bactérias que se proliferam na secreção pulmonar, evitando dessa forma as infecções e pneumonias frequentes- O transplante pulmonar acaba sendo a única alternativa, após sucessivas infecções e pneumonias, mas o transplante também traz uma série de complicações e efeitos colaterais pelas medicações imunossupressoras que evitam a rejeição do órgão, e são necessárias até o fim de nossas vidas., Negativo: - Todas essas medicações, procedimentos e tratamentos descritos anteriormente, são apenas para amenizar os efeitos da doença, e não resolvem de forma definitiva a evolução e progressão da doença. São apenas cuidados paliativos. E é por esse motivo que esta medicação tão importante, deve ser fornecida pelo SUS para o tratamento dos fibrocísticos, pois ela tem a capacidade de agir e impedir a evolução e progressão da doença, e dar muito mais qualidade de vida e também melhorar de uma forma muito expressiva a expectativa de vida dos portadores de fibrose cística.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ao contrário da recomendação preliminar da Conitec venho, respeitosamente, SOLICITAR que seja revisto este entendimento para que seja incorporado o ivacaftor para o tratamento de fibrose cística, considerando que a saúde do paciente deve ser prioridade absoluta, evidentemente em detrimento do aspecto orçamentário. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente com Fibrose Cística tem o direito de receber o melhor tratamento quanto for possível! Essas medicações são eficazes para alguns tipos da doença e já disponíveis em outros países. Os pacientes brasileiros têm o direito de acesso, através do sistema único de saúde, a essas medicações para melhorar a qualidade e o tempo de vida! É um direito!! 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS deve fornecer o medicamento, pois há casos de pacientes que não podem ser transplantados e outros que são contrários ao transplante de órgão porque não se sentem seguros quanto a reversão do quadro patológico após a cirurgia. Portanto, o medicamento kalydeco deve estar disponível na rede pública de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Leonardo é filho de amigos e sofre com a doença. É uma criança alegre e tem um futuro pela frente. Esperamos que sejam liberados os medicamentos da Consulta Pública para que ele possa continuar sobrevivendo a esta triste doença. Medicações que ele toma e precisa continuar tomando: Creon Fluimucil Dekas Fortini Apevitin Alfadornase Aerolin Flixotide Azitromicina 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sendo tia de um portador de fibrose cística vejo a dificuldade para que o mesmo possa ter uma qualidade de vida melhor. As reações da doença são diversas, no que dificulta obter uma vida mais ativa. Sendo assim, observo a dificuldade de obter a medicação, a outra medicação ajudará ele ter uma vida mais saudável. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Leonardo é filho de amigos e sofre com a doença. É uma criança alegre e tem um futuro pela frente. Esperamos que sejam liberados os medicamentos da Consulta Pública para que ele possa continuar sobrevivendo a esta triste doença. Medicações que ele toma e precisa continuar tomando: Creon Fluimucil Dekas Fortini Apevitin Alfadornase Aerolin Flixotide Azitromicina 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó de paciente de fibrose cística e acompanhamento de perto esse sofrimento. É uma doença que afeta o sistema digestivo e respiratório. É uma doença rara e sem cura. Predis põe a pessoa a sérias pneumonias podendo levar o paciente a ter necessidade de transplante e pode até ocorrer óbito. Essas novas drogas realmente são caras mas compensam na redução dos custos do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter a oportunidade de contar com um medicamento que traga novas possibilidades ao paciente com FC , é trazer vida!Vida não tem preço!Ter um medicamento que age na doença e não nos sintomas, é fundamental no tratamento e na construção de uma nova vida, com inúmeras possibilidades, sonhos e a construção do futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Paciente teria melhor qualidade de vida e, conseqüentemente, possível chance de maior estimativa de vida. Evitaria as dores, sofrimento e maiores problemas do paciente e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com esta MEDICAÇÃO irá melhor a qualidade de vida de várias pacientes com FC. Deixando de usa medicamentos que maltrata o seu dia a dia, sua rotina e faz com que possa ter vida social. Sem conta que seus familiares deixaram de sofrer com a rotina diária de medicamentos, nebulização e fisioterapia que um paciente de FC tem que ter diariamente depende de seu estado e idade. Fora do Brasil tem comprovado a sua eficiência e como a vida deste tipo de paciente melhora após o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço criança que precisa desse medicamento. É questão de vida! Os pacientes necessitam receber esse medicamento do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode salvar vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo paciente com Fibrose Cística tem o direito de receber o melhor tratamento quanto for possível! Essas medicações são eficazes para alguns tipos da doença e já disponíveis em outros países. Os pacientes brasileiros têm o direito de acesso,através do sistema único de saúde, a essas medicações para melhorar a qualidade e o tempo de vida! É um direito!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezados, A Fibrose Cística é uma doença silenciosa e progressiva, hoje é tratada somente as consequências desta doença o que não é suficiente uma vez que o pulmão, pâncreas e outros órgãos vão sendo danificados com o passar do tempo. A Fibrose Cística resulta na disfunção da proteína cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR), situação que faz com que toda a secreção do organismo da pessoa com Fibrose Cística seja mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação. Essa secreção traz diversos danos em vários órgãos, corpo e na vida das pessoas que tem essa doença. O medicamento Ivacaftor que estamos pedindo disponibilização é para corrigir essa disfunção dessa proteína e o corpo não sofrer mais os danos e poderem ter uma vida praticamente normal. A dificuldade de expelir a secreção dos pulmões faz com que tenham diversas doenças no decorrer dos meses e anos... eles tem, pneumonias de repetição, sinusites, pólipos nasais, etc., e adquirem várias bactérias que ficam colonizadas danificando os pulmões, essas doenças são as consequências desse defeito genético, temos que ficar tratando enquanto elas diminuem a função pulmonar gradativamente até terem que ir para fila de transplante na adolescência ou antes. Os medicamentos que usam hoje não são suficientes para deixá-los saudáveis, para a dificuldade de fluidificação das secreções pulmonares são utilizadas várias vezes ao dia os medicamentos Alfordnase, solução salina hipertônica, uso de bombinhas dilatadoras dos brônquios (Sabutamol) e antialérgicas, uso de lavagens nasais com soro fisiológico, fisioterapias, aspiração nasal e quando há bactérias colonizadas, uso de diversos antibióticos de uso prolongado, como a Azitromicina, Bactrin, Colomicin, Tobramicina e com o tempo se tornando resistente a eles. Todos esses medicamentos, na maioria das vezes não são suficientes e acabam tendo como consequência a internação. No Pâncreas, essa secreção impede que eles absorvam a gordura e é nutrientes dos alimentos, para isso eles tem que tomar pancreatina toda vez que comem qualquer coisa, imagina comer um petisco e ter que tomar vários comprimidos, ir a uma festa e tomar vários comprimidos para comer qualquer coisa? Essa desregulação das enzimas faz com que sempre tenham perda de gordura nas fezes, é com isso tem defasagem de peso e consequentemente no desenvolvimento do corpo e altura. As enzimas não são suficientes para regular corretamente e acabam causando cólicas, diarreia ou constipação, todos os dias da vida deles. Também no pâncreas o muco espesso e viscoso provocam cicatrizes nesse órgão. Essas cicatrizes impedem que o pâncreas produza insulina e eles desenvolvem a diabetes, além da Fibrose Cística, agora tem que lidar com mais uma doença, a diabetes. Os fibrocísticos, precisam de uma alimentação hipercalórica, como ter uma alimentação hipercalórica com diabetes? Muito mais difícil e estressante e mais um medicamento para custeio do governo. No relatório, a Conitec considerou a qualidade dos estudos insuficientes e pouco relevantes, de acordo com registro Brasileiro Fibrose Cística 2017, há cerca de 5mil pessoas diagnosticadas com Fibrose Cística, esses pacientes foram realizados o exame de genotipagem em parceria com a VERTEX como realizar estudos se somos tão poucos, há alguns pacientes tomando o Ivacaftor que conseguiram via judicial e estão com resultados maravilhosos, quanto à valores, como julgar quanto vale a vida da minha filha, ela não tem culpa, ela tem o direito de viver uma vida normal! Na juventude eles irão desenvolver Osteoporose ou Osteopenia devido à falta de minerais que foram perdidos devida a má absorção do pâncreas, durante toda a vida eles reclamam de dores nas articulações e nas pernas. Outro grande risco que os fibrocísticos correm é a desidratação rápida em qualquer situação como brincar no parque, fazer uma atividade física ou simplesmente uma dia quente. As glândulas sudoríparas, a alteração no transporte iônico determina a perda de sódio e de cloro e pode levar à desidratação repentina, então eles e nós pais/ responsáveis/professores temos que ficar atentos 24h/por dia e repondo este sal perdido várias vezes no dia. Conforme eles vão crescendo, a função respiratória diminui, as bactérias colonizam, aumentam a quantidade de enzimas, diminui o peso, aumentam as dores e o cansaço, aumenta a ansiedade e a possibilidade de depressão. Como uma pessoa terá uma vida normal com esta rotina, com este estado de saúde e ainda com a informação que tem uma expectativa de vida menor que os outros? Como irão trabalhar? Casar? Como esta mãe ou responsável pode trabalhar com uma rotina e cuidados tão intensos com seus filhos, como vão faltar no trabalho durante uma internação, consultas? Como estas pacientes vão gerar um filho com função pulmonar reduzida, como vão trabalhar, realizar seu sonhos? A maioria destas famílias e pacientes precisam de auxílio financeiro do governo, muitos se aposentam, muitos responsáveis ganham o auxílio INSS para manter se manterem. Seria muito melhor para esta família e para o governo ter este responsável e paciente trabalhando e tendo uma vida normal e produtiva. Olhem ao redor do mundo, os pacientes que utilizam este medicamento estão tendo resultados maravilhosos, podendo</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>crescer, viver suas vidas o mais próximo possível do normal. Eles precisam dessa medicação, precisam viver, os ajude.O direito à vida humana sobrepõe a todos os demais direitos, ele é constitucional, é dever do estado se preocupar com a vida humana, é um direito garantido. Por favor, cumpram com este dever.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon Enzimas pancreáticas - Sabutamol Solução hipertônica salínica a 5% (Água destilada + NaCl)Óleo TCM Vitaminas ADEK lipossolúveisAzitromicina – uso contínuo, causando dores no estômago, deixando os dentes fracos e amareladosTobramicina, antibiótico inalatório Sal-Suplemento Nutricional Fortini DanoneSoro FisiológicoProdutos: InaladorProcedimento: Fisioterapias, aspiração nasal, coletas de exame swab Exames invasivos e repetitivos., Positivo: Esses medicamentos tratam somente as consequências, a maioria deles tem efeitos colaterais ou não cumprem sua função como descrito abaixo. elas tratam a consequência e os pacientes precisam de medicamentos que corrijam a causa, assim a maioria destes medicamentos não será mais necessário., Negativo: Creon Enzimas pancreáticas - devem ser tomadas a cada refeição para absorver gorduras e nutrientes, na maioria das vezes não é eficaz pois causa cólica, constipação ou diarreia e não absorve tudo que ingerem.Sabutamol – usado para dilatar os brônquios antes da inalação – causa arritmia Solução hipertônica salínica a 5% (Água destilada + NaCl), inalação 20 minutos – causa tosse forte, irritação das vias aéreas e irritação e alergia na pele do rosto e narinas,Óleo TCM – colocadas nas refeições, tem sabor forte e ruim alterando o sabor das refeições.Vitaminas ADEK lipossolúveis, não são suficientes, mesmo com a dosagem correta sempre estão com deficiência.Azitromicina – uso contínuo, causando dores no estômago, deixando os dentes fracos e amareladosTobramicina, antibiótico inalatório (quando esta infectado com a bactéria Pseudomonas Aeruginosa) inalação que dura 30-35 minutos , causa tosse e cansaço.Sal- Reposição de sal – para evitar desidratação Produtos: Inalador, as inalações duram quase 2 horas por diaProcedimento: Fisioterapias quando se esta minimamente bem , se faz 2 X ao dia , o que é será mais 1 hora por dia, quando se tem que fazer os sntibioticos inalatórios mais 1 hora, total quase 4 horas por dia entre inalações fisioterapias.Procedimentos: Aspiração nasal, coletas de exame swab mensalmente para saber se esta com bactérias, Exames invasivos e repetitivos</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheco portadores de fibrose cistica que lutam contra essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, porque os pacientes precisam dos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que a adição do medicamento vai trazer grandes melhorias à qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística. Os medicamentos disponíveis hoje tratam apenas os sintomas da doença, funcionando como um paliativo. Essas novas drogas, se adotadas e distribuídas pelo SUS, poderiam ajudar a tratar a doença e contribuindo até para uma redução futura nos gastos com tratamento para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a medicação existe e já beneficia pacientes infantis em outros países, é preciso que os órgãos competentes, no Brasil, estejam atentos aos fatos, estudem a questão com o devido cuidado, e disponibilizem recursos e meios para que o Direito à Saúde seja garantido. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento ja foi desenvolvido e os pacientes tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezados, A Fibrose Cística é uma doença silenciosa e progressiva, hoje é tratada somente as consequências desta doença o que não é suficiente uma vez que o pulmão, pâncreas e outros órgãos vão sendo danificados com o passar do tempo. A Fibrose Cística resulta na disfunção da proteína cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR), situação que faz com que toda a secreção do organismo da pessoa com Fibrose Cística seja mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação. Essa secreção traz diversos danos em vários órgãos, corpo e na vida das pessoas que tem essa doença. O medicamento Ivacaftor que estamos pedindo disponibilização é para corrigir essa disfunção dessa proteína e o corpo não sofrer mais os danos e poderem ter uma vida praticamente normal. A dificuldade de expelir a secreção dos pulmões faz com que tenham diversas doenças no decorrer dos meses e anos... eles tem, pneumonias de repetição, sinusites, pólipos nasais, etc., e adquirem várias bactérias que ficam colonizadas danificando os pulmões, essas doenças são as consequências desse defeito genético, temos que ficar tratando enquanto elas diminuem a função pulmonar gradativamente até terem que ir para fila de transplante na adolescência ou antes. Os medicamentos que usam hoje não são suficientes para deixá-los saudáveis, para a dificuldade de fluidificação das secreções pulmonares são utilizadas várias vezes ao dia os medicamentos Alfordnase, solução salina hipertônica, uso de bombinhas dilatadoras dos brônquios (Sabutamol) e antialérgicas, uso de lavagens nasais com soro fisiológico, fisioterapias, aspiração nasal e quando há bactérias colonizadas, uso de diversos antibióticos de uso prolongado, como a Azitromicina, Bactrin, Colomicin, Tobramicina e com o tempo se tornando resistente a eles. Todos esses medicamentos, na maioria das vezes não são suficientes e acabam tendo como consequência a internação. No Pâncreas, essa secreção impede que eles absorvam a gordura e é nutrientes dos alimentos, para isso eles tem que tomar pancreatina toda vez que comem qualquer coisa, imagina comer um petisco e ter que tomar vários comprimidos, ir a uma festa e tomar vários comprimidos para comer qualquer coisa? Essa desregulação das enzimas faz com que sempre tenham perda de gordura nas fezes, é com isso tem defasagem de peso e consequentemente no desenvolvimento do corpo e altura. As enzimas não são suficientes para regular corretamente e acabam causando cólicas, diarreia ou constipação, todos os dias da vida deles. Também no pâncreas o muco espesso e viscoso provocam cicatrizes nesse órgão. Essas cicatrizes impedem que o pâncreas produza insulina e eles desenvolvem a diabetes, além da Fibrose Cística, agora tem que lidar com mais uma doença, a diabetes. Os fibrocísticos, precisam de uma alimentação hipercalórica, como ter uma alimentação hipercalórica com diabetes? Muito mais difícil e estressante e mais um medicamento para custeio do governo. No relatório, a Conitec considerou a qualidade dos estudos insuficientes e pouco relevantes, de acordo com registro Brasileiro Fibrose Cística 2017, há cerca de 5mil pessoas diagnosticadas com Fibrose Cística, esses pacientes foram realizados o exame de genotipagem em parceria com a VERTEX como realizar estudos se somos tão poucos, há alguns pacientes tomando o Ivacaftor que conseguiram via judicial e estão com resultados maravilhosos, quanto à valores, como julgar quanto vale a vida da minha filha, ela não tem culpa, ela tem o direito de viver uma vida normal! Na juventude eles irão desenvolver Osteoporose ou Osteopenia devido à falta de minerais que foram perdidos devida a má absorção do pâncreas, durante toda a vida eles reclamam de dores nas articulações e nas pernas. Outro grande risco que os fibrocísticos correm é a desidratação rápida em qualquer situação como brincar no parque, fazer uma atividade física ou simplesmente uma dia quente. as glândulas sudoríparas, a alteração no transporte iônico determina a perda de sódio e de cloro e pode levar à desidratação repentina, então eles e nós pais/ responsáveis/professores temos que ficar atentos 24h/por dia e repondo este sal perdido várias vezes no dia. Conforme eles vão crescendo, a função respiratória diminui, as bactérias colonizam, aumentam a quantidade de enzimas, diminui o peso, aumentam as dores e o cansaço, aumenta a ansiedade e a possibilidade de depressão. Como uma pessoa terá uma vida normal com esta rotina, com este estado de saúde e ainda com a informação que tem uma expectativa de vida menor que os outros? Como irão trabalhar? Casar? Como esta mãe ou responsável pode trabalhar com uma rotina e cuidados tão intensos com seus filhos, como vão faltar no trabalho durante uma internação, consultas? como estas pacientes vão gerar um filho com função pulmonar reduzida, como vão trabalhar, realizar seu sonhos?? A maioria destas famílias e pacientes precisam de auxílio financeiro do governo, muitos se aposentam, muitos responsáveis ganham o auxílio INSS para manter se manterem. Seria muito melhor para esta família e para o governo ter este responsável e paciente trabalhando e tendo uma vida normal e produtiva. Olhem ao redor do mundo, os pacientes que utilizam este medicamento estão tendo resultados maravilhosos, podendo</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>crescer, viver suas vidas o mais próximo possível do normal. Eles precisam dessa medicação, precisam viver, os ajude. O direito à vida humana sobrepõe a todos os demais direitos, ele é constitucional, é dever do estado se preocupar com a vida humana, é um direito garantido. Por favor, cumpram com este dever.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon Enzimas pancreáticas - Sabutamol Solução hipertônica salínica a 5% (Água destilada + NaCl) Óleo TCM Vitaminas ADEK lipossolúveis Azitromicina – uso contínuo, causando dores no estômago, deixando os dentes fracos e amarelados Tobramicina, antibiótico inalatório Sal-Suplemento Nutricional Fortini Danone Soro Fisiológico Produtos: Inalador Procedimento: Fisioterapias, aspiração nasal, coletas de exame swab Exames invasivos e repetitivos., Positivo: Esses medicamentos tratam somente as consequências, a maioria deles tem efeitos colaterais ou não cumprem sua função como descrito abaixo. elas tratam a consequência e os pacientes precisam de medicamentos que corrijam a causa, assim a maioria destes medicamentos não será mais necessário., Negativo: Creon Enzimas pancreáticas - devem ser tomadas a cada refeição para absorver gorduras e nutrientes, na maioria das vezes não é eficaz pois causa cólica, constipação ou diarreia e não absorve tudo que ingerem. Sabutamol – usado para dilatar os brônquios antes da inalação – causa arritmia Solução hipertônica salínica a 5% (Água destilada + NaCl), inalação 20 minutos – causa tosse forte, irritação das vias aéreas e irritação e alergia na pele do rosto e narinas, Óleo TCM – colocadas nas refeições, tem sabor forte e ruim alterando o sabor das refeições. Vitaminas ADEK lipossolúveis, não são suficientes, mesmo com a dosagem correta sempre estão com deficiência. Azitromicina – uso contínuo, causando dores no estômago, deixando os dentes fracos e amarelados Tobramicina, antibiótico inalatório (quando esta infectado com a bactéria Pseudomonas Aeruginosa) inalação que dura 30-35 minutos , causa tosse e cansaço. Sal- Reposição de sal – para evitar desidratação Produtos: Inalador, as inalações duram quase 2 horas por dia Procedimento: Fisioterapias quando se esta minimamente bem , se faz 2 X ao dia , o que é será mais 1 hora por dia, quando se tem que fazer os sntibioticos inalatórios mais 1 hora, total quase 4 horas por dia entre inalações fisioterapias. Procedimentos: Aspiração nasal, coletas de exame swab mensalmente para saber se esta com bactérias, Exames invasivos e repetitivos</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que essa medicação possa melhorar significativamente a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. O direito a saúde e ao bem estar são direitos que estão na constituição. A melhor amiga da minha filha tem fibrose cística. Ela tem 4 anos, eu, como mãe, só posso desejar que a amiguinha da minha filha tenha uma vida plena, sem dores, sem excessos de medicações, sem internações recorrentes, sem pneumonias,, sem obstruções nasais, sem suboclusão intestinal e outras tantas intercorrências. Eu só desejo que ela possa ir para a escola, que ela possa brincar, aprender, crescer e se desenvolver como qualquer outra criança. Que essa medicação possa trazer esperança para os pacientes, familiares e amigos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O theo cotrim merece uma vida melhor e principalmente feliz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho tem fibrose cística, e acompanho de perto o sofrimento dele e da minha irmã, para manter ele saudável, mesmo ele fazendo o tratamento certinho, ainda assim a doença está progredindo, ele vem mostrando sinais de piora, e o número de medicamentos só aumenta. Inalações, bombinhas, e quando não é uma crise é outra. Ou é intestinal ou pulmonar e a luta não tem fim. Sabemos que esse remédio não é uma cura. Mas conqerteza é uma esperança de um futuro mais saudável. Longe dos hospitais, e de todo sofrimento. Não quero ver meu sobrinho na fila de espera de transplante de pulmão, nem dependente de oxigênio, esse remédio é nossa esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Dar oportunidade de pessoa portadora de Fibrose cistica ter uma vida com dignidade e saúde que possa prolongar tempo de vida, está que no Brasil, Ainda é baixa pois não há interesse público em investimento financeiro para vida, por vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, No meu entendimento esses medicamentos são de extrema importância para o tratamento de fibrose cística, temos dois casos na família, duas irmãs, minhas tias, e uma delas perdeu essa batalha antes mesmo que eu pudesse conhecê-la e a outra tia vive essa batalha a 45 anos, acompanhá-la de perto e vê-la com dificuldades para respirar, tosses contínuas são parte da sua rotina diária, nem imagino o que é viver com uma limitação como essas. Com certeza esses medicamentos poderão trazer uma qualidade muito maior na vida da minha tia e das pessoas que a acompanham nessa limitação! São verdadeiros super humanos, aprendemos a ter mais resiliência com essas pessoas. Inadmissível é não pensar no outro. Espero que possamos ter acesso a esses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Por aumentar a expectativa de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter chance de uma vida melhor com uma medicação não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sendo tia de um portador de fibrose cística vejo a dificuldade para que o mesmo possa ter uma qualidade de vida melhor. As reações da doença são diversas, no que dificulta obter uma vida mais ativa. Sendo assim, observo a dificuldade de obter a medicação, a outra medicação ajudará ele ter uma vida mais saudável. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento já está sendo utilizado em outros países e comprova cientificamente a eficácia sobre os efeitos negativos da doença. Podendo assim, contribuir e muito para uma melhora significativa na qualidade de vida de tantas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a uma qualidade de vida, então se os medicamentos citados são utilizados em todo mundo com eficiência então deve ser usados em todos os pacientes e serem distribuídos pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS. Pois existem famílias que dependem do medicamento e não possuem condições para a compra. O SUS deve dar o suporte a estes familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a uma qualidade de vida, então se os medicamentos citados são utilizados em todo mundo com eficiência então deve ser usados em todos os pacientes e serem distribuídos pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ao contrário da recomendação preliminar da Conitec venho, respeitosamente, SOLICITAR que seja revisto este entendimento para que seja incorporado o ivacaftor para o tratamento da fibrose cística, considerando que a saúde do paciente deve ser prioridade absoluta, evidentemente em detrimento do aspecto orçamentário. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ao contrário da recomendação preliminar da Conitec venho, respeitosamente, SOLICITAR que seja revisto este entendimento para que seja incorporado o ivacaftor para o tratamento da fibrose cística, considerando que a saúde do paciente deve ser prioridade absoluta, evidentemente em detrimento do aspecto orçamentário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Atualmente no Brasil o tratamento de fibrose sísmica só é um paliativo . Não permite que o paciente tenha uma vida autônoma e livre das necessidades de transplantes e Acompanhamento médico. Os moderadores desta consulta atuam na proteína defeituosa do gene interrompendo a progressão do gene . Se iniciado cedo pode fazer do paciente um adulto com vida normal. Nosso país precisa apoiar as famílias que querem dar esperança de vida normal as crianças com essa ma formação .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Leonardo, meu sobrinho neto, toma uma quantidade diária de muitos medicamentos.Sei da dificuldade e da tristeza que é, pensar que o futuro pra ele é incerto, mas acredito tbem que o avanço da medicina, e a possibilidade da aprovação desse medicamento que consta dessa Consulta Pública pode sim, ser uma luz no meio do túnel.Agradeço a oportunidade de poder participar com minha opinião e meu desejo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante salvando muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Doença crônica que faz sofrer até o óbito. Temos que fazer nossa parte para que os pacientes tenham acesso ao tratamento existente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como mãe de uma criança com fibrose cistica sei o quanto seria favorável para minha filha a implementação desta medicação pois mudaria o prognóstico de muitas crianças e adultos portadores de fibrose cistica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, colomicin e trobramicina, Positivo: Mantém a doença a controlada, Negativo: Exesco de medicamentos</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, novos remédios são a cura farmacológica da FC e precisam chegar as mão de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezados, A Fibrose Cística é uma doença silenciosa e progressiva, hoje é tratada somente as consequências desta doença o que não é suficiente uma vez que o pulmão, pâncreas e outros órgãos vão sendo danificados com o passar do tempo. A Fibrose Cística resulta na disfunção da proteína cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR), situação que faz com que toda a secreção do organismo da pessoa com Fibrose Cística seja mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação. Essa secreção traz diversos danos em vários órgãos, corpo e na vida das pessoas que tem essa doença. O medicamento Ivacaftor/Lumacaftor que estamos pedindo disponibilização é para corrigir essa disfunção dessa proteína e o corpo não sofrer mais os danos e poderem ter uma vida praticamente normal.A dificuldade de expelir a secreção dos pulmões faz com que tenham diversas doenças no decorrer dos meses e anos... eles tem, pneumonias de repetição, sinusites, pólipos nasais, etc., e adquirem várias bactérias que ficam colonizadas danificando os pulmões, essas doenças são as consequências desse defeito genético, temos que ficar tratando enquanto elas diminuem a função pulmonar gradativamente até terem que ir para fila de transplante na adolescência ou antes.Os medicamentos que usam hoje não são suficientes para deixa -los saudáveis, para a dificuldade de fluidificação das secreções pulmonares são utilizados várias vezes ao dia os medicamentos Alfadornase, solução salinica hipertônica , uso de bombinhas dilatadoras dos brônquios (Sabutamol) e antialérgicas, uso de lavagens nasais com soro fisiológico , fisioterapias, aspiração nasal e quando há bactérias colonizadas, uso de diversos antibióticos de uso prolongado, como a Azitromicina, Bactrin, Colomicin, Tobramicina e com o tempo se tornando resistente a eles.Todas esses medicamentos, na maioria das vezes não são suficientes e acabam tendo como consequência a internação.No Pâncreas, essa secreção impede que eles absorvam a gordura e é nutrientes dos alimentos, para isso eles tem que tomar pancreatina toda vez que comem qualquer coisa, imagina comer um petisco e ter que tomar vários comprimidos, ir a uma festa e tomar vários comprimidos para comer qualquer coisa?Essa desregulação das enzimas faz com que sempre tenham perda de gordura nas fezes, é com isso tem defasagem de peso e consequentemente no desenvolvimento do corpo e altura. As enzimas não são suficientes para regular corretamente e acabam causando cólicas, diarreia ou constipação, todos os dias da vida deles.Também no pâncreas o muco espesso e viscoso provocam cicatrizes nesse órgão. Essas cicatrizes impedem que o pâncreas produza insulina e eles desenvolvem a diabetes, além da Fibrose Cística, agora tem que lidar com mais uma doença, a diabetes.Os fibrocísticos , precisam de uma alimentação hipercalórica, como ter uma alimentação hipercalórica com diabetes? Muito mais difícil e estressante e mais um medicamento para custeio do governo. No relatório, a Conitec considerou a qualidade dos estudos insuficientes e pouco relevantes, de acordo com registro Brasileiro Fibrose Cística 2017, há cerca de 5mil pessoas diagnosticadas com Fibrose Cística , delas há cerca de 1mil elegíveis a Lumacaftor /Ivacaftor, esses pacientes foram realizados o exame de genotipagem em parceria com a VERTEX como realizar estudos se somos tão poucos, há alguns pacientes tomando o Lumacaftor/ Ivacaftor que conseguiram via judicial e estão com resultados maravilhosos , quanto à valores, como julgar quanto vale a vida da minha filha, ela não tem culpa, ela tem o direito de viver uma vida normal!Na juventude eles irão desenvolver Osteoporose ou Osteopenia devido à falta de minerais que foram perdidos devida a má absorção do pâncreas, durante toda a vida es reclamam de dores nas articulações e nas pernas.Rotina da filha aos 4 anos (quando esta minimamente bem, o que é raro, pois sempre está com alguma inflamação, infecção ou dor)Minha filha Giovanna acorda, toma 1 comprimido enzima pancreatica CREON e toma leite com suplemento hipercalórico Fortini, logo depois, faz lavagem nasal e bombinha Sabutamol e inalação com solução hipertônica salínica a 5% (Agua destilada + NaCl) durante 20 minutos, após isso faz fisioterapia respiratória durante 30 minutos.No almoço toma 2 enzimas pancreaticas e faz uma refeição hipercalorica e ainda acrescento óleo TCM para aumento calórico da mesma.A tarde vai para escola (o que só é permitido após completar 4 anos devido ao aumento do risco de contrair doenças e infecções e consequentemente mais internações). Na escola, na hora das refeições as professoras tem q ministrar as enzimas na hora do lanche.A noite quando chega da escola faz inalação com Alfadornase (10min) e bombinha sabultamol e solução hipertônica salinica 5% (20min) e mais 30 min fisioterapia respiratória.No jantar outra refeição hipercalórica, tomando antecipadamente as 2 enzimas e acrescida de óleo TCM.Quando está com alguma bactéria ainda há administração de antibióticos orais ou inalatórios no decorrer do dia, ela ainda toma Azitromicina de uso contínuo as segundas, quartas e sextas e faz uso diário de Vitaminas A, D,E,K lipossolúveis.Ela ainda tem realizar diversos esportes no intuito de trabalhar a função respiratória ou terapias alternativas para tentar</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>minimizar as consequências, mas nem sempre temos condições financeiras para arcar com isso.Outro grande risco que os fibrocísticos correm é a desidratação rápida em qualquer situação como brincar no parque, fazer uma atividade física ou simplesmente uma dia quente. as glândulas sudoríparas, a alteração no transporte iônico determina a perda de sódio e de cloro e pode levar à desidratação repentina, então eles e nós pais/ responsáveis/professores temos que ficar atentos 24h/por dia e repondo este sal perdido várias vezes no dia.Conforme eles vão crescendo, a função respiratória diminui, as bactérias colonizam, aumentam a quantidade de enzimas, diminui o peso, aumentam as dores e o cansaço, aumenta a ansiedade e a possibilidade de depressão. Como uma pessoa terá uma vida normal com esta rotina, com este estado de saúde e ainda com a informação que tem uma expectativa de vida menor que os outros? Como irão trabalhar? Casar? Como esta mãe ou responsável pode trabalhar com uma rotina e cuidados tão intensos com seus filhos, como vão faltar no trabalho durante uma internação, consultas? como estas pacientes vão gerar um filho com função pulmonar reduzida, como vão trabalhar, realizar seu sonhos??A maioria destas famílias e pacientes precisam de auxílio financeiro do governo, muitos se aposentam, muitos responsáveis ganham o auxílio INSS para manter se manterem. Seria muito melhor para esta família e para o governo ter este responsável e paciente trabalhando e tendo uma vida normal e produtiva.Olhem ao redor do mundo, os pacientes que utilizam este medicamento estão tendo resultados maravilhosos, podendo crescer, viver suas vidas o mais próximo possível do normal. Em anexo há alguns depoimentos espontâneos retirados das redes sociais de pacientes em vários países onde este medicamentos já está incorporado e estão em uso do Lumacaftor Ivacaftor (estão traduzidos), isso já prova o quanto ele é eficaz, o quanto precisamos dele, o quanto fará nossos filhos viverem bem. Eles precisam dessa medicação, precisam viver, os ajude.O direito à vida humana sobrepõe a todos os demais direitos, ele é constitucional, é dever do estado se preocupar com a vida humana, é um direito garantido. Por favor, cumpram com este dever.</p>	
		<p>2ª - Não</p>	
		<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon Enzimas pancreáticas - Sabutamol Solução hipertônica salínica a 5% (Água destilada + NaCl)Óleo TCM Vitaminas ADEK lipossolúveisAzitromicina – uso contínuo, causando dores no estômago, deixando os dentes fracos e amareladosTobramicina, antibiótico inalatório Sal-Suplemento Nutricional Fortini DanoneSoro FisiológicoProdutos: InaladorProcedimento: Fisioterapias, aspiração nasal, coletas de exame swab Exames invasivos e repetitivos., Positivo: Esses medicamentos tratam somente as consequências, a maioria deles tem efeitos colaterais ou não cumprem sua função como descrito abaixo. elas tratam a consequência e os pacientes precisam de medicamentos que corrijam a causa, assim a maioria destes medicamentos não será mais necessário. , Negativo: Creon Enzimas pancreáticas - devem ser tomadas a cada refeição para absorver gorduras e nutrientes, na maioria das vezes não é eficaz pois causa cólica, constipação ou diarreia e não absorve tudo que ingerem.Sabutamol – usado para dilatar os brônquios antes da inalação – causa arritmia Solução hipertônica salínica a 5% (Água destilada + NaCl), inalação 20 minutos – causa tosse forte, irritação das vias aéreas e irritação e alergia na pele do rosto e narinas,Óleo TCM – colocadas nas refeições, tem sabor forte e ruim alterando o sabor das refeições.Vitaminas ADEK lipossolúveis, não são suficientes, mesmo com a dosagem correta sempre estão com deficiência.Azitromicina – uso contínuo, causando dores no estômago, deixando os dentes fracos e amareladosTobramicina, antibiótico inalatório (quando esta infectado com a bactéria Pseudomonas Aeruginosa) inalação que dura 30-35 minutos , causa tosse e cansaço.Sal- Reposição de sal – para evitar desidratação Produtos: Inalador, as inalações duram quase 2 horas por diaProcedimento: Fisioterapias quando se esta minimamente bem , se faz 2 X ao dia , o que é será mais 1 hora por dia, quando se tem que fazer os sntibioticos inalatórios mais 1 hora, total quase 4 horas por dia entre inalações fisioterapias.Procedimentos: Aspiração nasal, coletas de exame swab mensalmente para saber se esta com bactérias, Exames invasivos e repetitivos</p>	<p>Imagens Depoimentos Uso Orkambi</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem 19 anos, portador de fibrose cística diagnosticado no teste do pezinho. Faz tratamento conforme as prescrições e medicações disponíveis em nosso país para tal doença genética. Sabemos que seu prognóstico é melhor dos que não tiveram acesso a esse tratamento. Mas por relatos de outros pacientes com a mesma doença que já tiveram acesso à medicação ivacaftor, sabemos que seu prognóstico seria muito melhor. Sem internações e infecções de repetição. Melhora geral em seu estado e qualidade de vida. No exterior foi incorporada com sucesso e ótimos resultados. Dizer que precisam de testagem genética específica, parece óbvio! Todos que se tornarem elegíveis terão sua testagem genética em laboratórios confiáveis e recomendação por seus médicos especialistas que já os acompanham há anos! Tenhi convicção que nenhum profissional especialista em fibrose cística indicaria a prescrição de um medicamento de alto custo para uma criança abaixo de 6 anos e sem o peso adequado, diminuindo a possibilidade de sucesso no tratamento. Não podemos limitar o acesso aos demais!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfacornase Tobramicina inalatória Vitaminas e suplementação específicas para FC Enzimas pancreáticas , Positivo: Alfacornase - redução de produção de muco Tobramicina inalatória - eliminação da bactéria resistente Vitaminas e suplementação específicas para FC - melhora na qualidade de vida Enzimas pancreáticas - aumento do peso ponderal e redução esteatose, Negativo: Alfacornase - tratamento diário, inalatória Tobramicina inalatória - tratamento de alto custo recorrente para a maioria dos casos, por conta das reinfecções Vitaminas e suplementação específicas para FC - não vejo aspectos negativos Enzimas pancreáticas Alfacornase - muita ingestão de comprimidos a cada refeição e necessidade de ajuste da dose em muitas situações de esteatose b por mudança de alimentação hipercalórica e hiperproteica</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio não estaciona a doença, por mais que trate com o medicamento a doença continua progredindo, continua tendo muco, perda de sal no suor, problema pancreático continua tendo, deveria ter remédios que além de tratar, estaciona a doença, ao invés disso ela continua progredindo, e a pessoa passando por complicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento vai tratar a causa e não somente os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela eficácia do medicamento em questão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois Usando esta medicação, o paciente fica livre de muitas outras. Somente esta será necessária, melhorando qualidade de vida, evitando reinfecções, aumentando o ganho de peso, fluidificando as secreções.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco, Positivo: O médico relatou que fazendo uso do kalydeco, muitos pacientes deixaram de usar as enzimas digestivas e pancreáticas, que não houve mais crescimento bacteriano, diminuindo internações e o uso de antibióticos., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas e alfadornase, Positivo: Enzimas: Melhoram a absorção dos nutrientesAlfadornase: Melhora o muco do pulmão, tornando-o mais fluido., Negativo: Enzimas: São muitos comprimidos ao dia, para tomar e carregar sempre com o paciente. Esquecimento já provoca diarreia. Dores abdominais.Alfadornase: Manter a medicação refrigerada, dificulta viagens longas. Exige luz elétrica. Higienização constante do bocal e mangueiras tornam o dia a dia cansativo, exaustivo.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta , é portadora de fibrose cística ,necessita desse medicamento,e seria ótimo para o tratamento dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio não estaciona a doença, por mais que trate com o medicamento a doença continua progredindo , continua tendo mucuo, perda de sal no suor , problema pancreático continua tendo , Não adianra ter remédios que tratam mas não estaciona a doença , ela continua progredindo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em primeiro lugar pela vida das pessoas que necessitam destes medicamentos Pois todos temos direito à vida e em segundo porque já é comprovado que estes medicamentos aumentam e melhoram significativamente a qualidade de vida dos pacientes com fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ivacaftor pode dar melhor qualidade ou ainda prolongar a vida de várias pessoas acometidas pela fibrose cística, como tem sido documentado por meio de estudos em outros países. Mesmo sabendo que se trata de medicamento de alto custo, sabe-se que o número de pacientes com FC a serem beneficiados não é tão grande no Brasil, o que significa dizer que não será um gasto representativo, mas ao mesmo tempo será capaz de prolongar a vida ou polpar a morte de várias brasileiros, cujas vidas importam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sabemos a dificuldade que é para entrar novos medicamentos no nosso país, e também a necessidade de cada paciente e o quanto esses remédios podem contribuir para melhora e qualidade de vida. Precisamos de um olhar mais humano, olhar para estes pacientes com FC e lutar por eles e com eles, com cada familiar que está aí na luta diária para que seus filhos, netos, etc vivam mais e melhor. Juntos somos mais fortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela melhora da qualidade de vida dos pacientes, eles merecem!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A partir do momento que o medicamento ivacaftor foi indicado para pacientes com a mutação de gating, o tempo tem sido precioso aos cuidados de nossa menina. Sabendo que ela poderá se beneficiar e viver com qualidade, estamos tomando todo o cuidado na espera dos próximos 5 anos. Hoje ela já está com 11 meses e 23 dias, faltam apenas 1.807 dias para se beneficiar do ivacaftor, assim como nossa família outras estão na espera desse momento. Não tirem nossa esperança em ver nossas crianças crescerem sem tempo para contar...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de fibrose cística e essa medicação ivacaftor veio pra revolucionar o tratamento e a qualidade de vida dos portadores dessa doença, doença esta q nos priva de muitas coisas básicas, não temos força pra tomar um simples banho, essa medicação melhora muito a nossa qualidade de vida, fazendo com q tenhamos menos exacerbações do pulmão, consiga ganhar peso outra coisa extremamente difícil para portadores de FC, não temos nada parecido para o nosso tratamento, e agora aprovada pela anvisa precisamos incorporar a medicação no sus pois se trata de uma medicação totalmente inviável financeiramente falando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa dornase, creon, seretide, aerolin, azitromicina, tobramicina, Positivo: Alfa dornase fluidifica a secreção deixando mais fácil a limpeza bronquica, seretide e aerolin ajudam a expandir o pulmão, creon essencial para absorção dos nutrientes, azitromicina age como anti inflamatório, tobramicina ajuda a controlar a proliferação da bactéria colonizada no pulmão (pseudomonas u caso), Negativo: Algumas medicações podem afetar o fígado</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento já se demonstrou eficaz para o tratamento da Fibrose Cística, por isso acreditamos que deve ser liberado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO, PORQUE ENTENDO QUE; . E a incorporação do/ivacaftor beneficiaria o tratamento dos pacientes corrigindo a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística . A medicina faz tantas pesquisas para encontrar medicamentos para melhorar a vida das pessoas e quando encontra há negação de pessoas para não incorporação no Sistema, comprometendo a Saúde e a Vida dessas pessoas tão sofridas. Não levando em consideração a letalidade da doença. Isso para mim é inconcebível. Um ato desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Flumucil, Dekas, Fortini, Apetivin, Alfadornase, Aerolin Flixotide, Azitromicina e muitas inalações diariamente., Positivo: Os efeitos positivos de cada uma dessas medicações estão na condução de cada uma, em manter a estabilidade dos pacientes, NA MAIORIA DAS VEZES. Por que mesmo com os medicamentos apresentam complicações ., Negativo: Os efeitos negativos estão na quantidade diária que precisam tomar, Os medicamentos não atuam de forma a tratar na causa da doença, mais profundamente, no sentido celular/proteína. Apenas agindo paliativamente. Por vezes, apresentam complicações e precisam de tratamento hospitalar.</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação poderá aumentar a expectativa e qualidade de vida dos pacientes, reduzindo internações e possível necessidade de transplante de pulmão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde e a vida é esse medicamento melhora a qualidade de vida do paciente portador da FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à vida e à saúde. O Brasil é a oitava maior economia do mundo e tem obrigação constitucional e condições econômicas de aumentar a expectativa de vida, que hoje é uma das menores do mundo, dos seus pacientes de fibrose cística. Existem pouquíssimos medicamentos disponíveis no mundo para tratar essa doença, então esse medicamento ora disponível deve sim ser fornecido pelo Estado, que a médio prazo terá custos reduzidos evitando as reiteradas e longas internações hospitalares que esses pacientes são submetidos. Repetido: todos têm direito à vida. E se fosse você? E se fosse seu filho?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Através do medicamento o paciente terá maior expectativa é qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos São importantes para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha amiga precisa muito! Quero ver ela bem 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida não tem preço e são gastos tanto milhões com coisas desnecessárias pq não gastar com remédios q vão fazer um ser tão puro e inocente viver mais e melhor! 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois todas as pessoas que tem o problema, tem o direito de se tratar e é uma doença que tem poucos tratamentos. As pessoas que tem alguém na família sabe a dificuldade do problema e seus maiores desafio para conseguir recurso para tratar e o sonho de se manter viva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam deste remédio e muitos não tem condições de compra-los, eaprecisam deste remédio para viverem melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha amiga esta com 18 anos e hoje, ela já é mais dependente de oxigênio, muitas vezes ela precisa ficar presa nele por 24 hs, precisando de ajuda até para coisas simples, como tomar banho. tem uma tosse constante e infinita, que a impede até de ter uma boa noite de sono, além, de tantos outros momentos difíceis em internações, como as dificuldades para pegar acesso, colocar o pic, idas e vindas de UTI, medos de se contaminar, inseguranças, longas internações e uma rotina cansativa de medicamentos, inalações e fisioterapias que apenas trazem um breve conforto. Utilizando este medicamento tenho certeza que a qualidade de vida dela será muito melhor. Diminuindo o sofrimento constante e possibilitando que ela viva não normalmente, mas com mais independência de aparelhos respiratórios e alcançando a tão sonhada liberdade dos aparelhos de respiração induzida. Inclusive aumentar o tempo de vida dela. Por favor nos ajudem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Fluimucil, Dekas, Fortini, Apetivin, Alfadornase, Aerolin Flixotide, Azitromicina e varias inalacões ao dia, Positivo: oS EFEITOS POSITIVOS: MANUTENÇÃO DA saúde, cada qual com sua especificidade. , Negativo: enorme numero de medicamentos usados durante o dia, esses medicamentos não atuam como redutores do muco produzido no corpo dos fibrocísticos, sendo necessário a cada dia tomar mais e mais medicamentos até um transplante, além de muitas internações.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esse medicamentos vai salvar muitas vidas vidas de pessoas especiais que fazem diferença na vida de seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para as pessoas com fibrose cística, pois pode proporcionar uma qualidade de vida melhor para os portadores de FC, pois este medicamento trata o erro base da doença, enquanto os outros tratamentos que é feito trata apenas os sintomas, eu que sou mãe de uma criança com FC que sou a principal cuidadora já passei por muitas batalhas, longas internações por causa dessa doença e todo dia é uma rotina bem corrida de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, montelucaste, flexotide, aerolin, creon, pulmozaim, cloreto de sódio 0.9, ursacol, solução salina e Fisio respiratória., Positivo: A Azitromicina: atua em infecções específica por estreptococos e infecções respiratórias, montelucaste: asma e bronquite, flexotide e aerolin: ajudam na parte respiratória, creon: enzimas pancreáticas, auxiliam nas absorção dos nutrientes dos alimentos, pulmozaim: ele quebra as secreção para ser espelida com mais facilidade, cloreto de sódio: para repor o sódio que eles perdem com mais facilidade, ursacol: para problemas no fígado, solução salina: provoca tosse para espelir secreção, fisio respiratória: manobras para facilitar para espelir secreção., Negativo: Com o uso de todos esses medicamentos prejudica os fígados e muitos outros problemas.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem essa doença precisa da medicação para sobreviver e é muito custosa. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes com fibrose cística precisam de um medicamento que possa estacar a doença e dar esperança a muitas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa nova droga, trata diretamente no defeito do gene CFTR. Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes tem.o direito de ter acesso aos meios de tratamento mais eficientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sogra sempre sofreu muito com a doença do filho dela, meu cunhado, esta sempre lutando e lutando, agora que tem esse remédio para melhorar a vida dos pacientes, TODOS DEVEM TER A CHANCE DE TOMAR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe e desde que descobri a doença do meu filho venho lutando constantemente por remédios, quando preciso de outros tipos de remédios para ele é sempre um grande custo para conseguir. Já sofri muito com isso e ainda sofro, sempre é uma peleja.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trata a doença agindo direto na célula,os medicamentos atuais somente agem sobre os sintomas.Não evitam o agravamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisa ser liberado para bem estar dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O remesio é fundamental para incorporação no sus pois,ele vai melhorar o condicionamento do paciente,evitar interações evitar que as bactérias sejam tão inofensiva para eles, enfim vamo ganhar qualidade de vida que tanto sonhamos em alcançar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Creon,Dekas., Positivo: São eficazes no tratamento., Negativo: Se os pacientes não tiverem acesso a esses medicamentos pelo sus, poderemos não ter a oportunidade de um tratamento adequado por falta de condições.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu vivo com isso diariamente, vejo o sofrimento das minhas filhas em ter "mil" remédios para tomar e fazer seus procedimentos diários e continuo uma criança passando por isso não tenho palavras para descrever, essa nova medicação diminuiria e muito a quantidade de remédios que minhas filhas tomam e a qualidade de vida delas melhoraria em 100% e seria uma felicidade imensa ve como elas iam ter uma melhora, pois ja vimos resultados surpreendentes e só gostaria que fosse minha filha a ter esses resultados. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, Positivo: Melhora na respiração e deixa os pulmões bem, Negativo: Sem efeito negativo	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento que virá para contribuir no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são importantes para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento ajuda no tratamento da doença que causa muito sofrimento aos pacientes e famílias 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Seja incorporado pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porquê o meu filho precisa dos medicamentos que agem na causa da doença e não somente nos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AdeksTCMALFADORNASETOBRAMICINACREON PANCREATINA, Positivo: ADEKS. Contém vitaminas de A a Z contém zinco toma no almoço e no jantar TCM . Ajuda no crescimento e peso ALFADORNASE. Quebra o DNA presente na secreção e reduz a sua viscosidade TOBRAMICINA. Trata das infecções pulmonares causada por apenas uma bactéria. CREON PANCREATINA. Toma em todas as refeições para que ocorra a digestão a digestão dos alimentos a a absorção dos nutrientes. , Negativo: ADEKS. Contém vitaminas de A a Z contém zinco toma no almoço e no jantar TCM . Ajuda no crescimento e peso ALFADORNASE. Quebra o DNA presente na secreção e reduz a sua viscosidade TOBRAMICINA. Trata das infecções pulmonares causada por apenas uma bactéria. CREON PANCREATINA. Toma em todas as refeições para que ocorra a digestão a digestão dos alimentos a a absorção dos nutrientes. Todos esses medicamentos agem nos sintomas da doença e não na causa da doença. Por isso estamos lutando para termos os medicamentos para agir na causa da doença. Meu filho merece viver com mais qualidade de vida, a vida do meu filho não tem preço.</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, os medicamentos que existem hoje em dia eles tratam dos sintomas que surgem da doença e não curam a doença. Já o ivacaftor eles tratam a doença prometendo estacionar e ate curar porque são moduladores celular,quer dizer eles entram na célula e modifica a proteína defeituosa.Com o passar do tempo nossa qualidade de vida vai piorando por ser uma doença crônica as medicações existentes não vão surgindo efeito,sei que o custo é caro porem por ser uma doença rara são poucos os pacientes e vida não tem preço!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozine,tobremicina,Creon, Positivo: Pulmozine melhora do nosso pulmãotobremicina Antibiotico que trata as bacterias que vão aparecendoCreon melhora a ingestão de alimentos, Negativo: Nenhum</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Necessidade da inclusão no SUS dos medicamentos para salvar a vida das pessoas . Essa é a função constitucional do SUS e é dever do Estado cumpri-la.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Um medicamento que é tão importante para o tratamento de FC deve ser colocado a disposição dos pacientes mais vulneráveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Peço a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença! Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade e aumentar a expectativa de vida! Visto que a maioria não tem como pagar pelo tratamento. E que já foi comprovada sua eficácia em outros países. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Peço a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença! Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade e aumentar a expectativa de vida! Visto que a maioria não tem como pagar pelo tratamento. E que já foi comprovada sua eficácia em outros países. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, porque essa medicação é extremamente importante para estacionar a doença, diminuir as internações dos pacientes e melhorar sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo medicamento que pode salvar uma vida deve com certeza estar disponível no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento essencial para o tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo cidadão tem o direito de viver e ter cuidados , as organizações governamentais tem como obrigação auxiliar estes pacientes a sobreviverem , se existe um medicamento para o tratamento é de obrigação do governo oferecer ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A VIDA não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que qualquer medida que possa melhorar a qualidade de vida dos pacientes deve ser tomada. Destaco alguns itens já comprovados com esse medicamento:- Interrupção da progressão da doença- Aumento da expectativa de vida- Melhora da função pulmonar- Fluidificação das secreções- Redução de colonização por bactérias- Melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional- Redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente- Dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações.Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados.O direto à saúde está previsto na constituição!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o uso deste medicamento é de extrema importância para pacientes com a fibrose cística pois agem em cima da doença e não dos sintomas como é o caso dos medicamentos já existentes. Além disso, irá trazer vários benefícios com o uso, como o aumento da qualidade de vida dos pacientes, e como a nossa constituição preza, todos temos direito à saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda pessoa tem direito à saúde e é obrigação do Estado garantir o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de 2 portadores de FC, luto diariamente com essa doença em dobro. É uma rotina árdua para eles e toda família. Tratamos até então os sintomas que são difíceis com nebulizações sem fim, medicamentos para absorção de gorduras, antibióticos, multivitamínicos, complemento de cálcio, remédio para o estômago, alimentação hipercalórica, controle de diabetes (mais velho, 17 anos agravamento da doença), uso de alimentação via gastrostomia (mais novo, 10 anos agravamento da doença), sem falar das longas internações, que nem dá garantia que está tudo bem. As fisioterapias... Espero por esse medicamento desde o diagnóstico inicial que não iriam sobreviver isso do mais velho a 17 anos atrás, sei que não é a cura, mas consertar o erro da célula e não ter mais todos os sintomas, é como se fosse a cura sim. E teremos qualidade de vida sem medo que meus filhos morram antes de mim. Essa tecnologia vai salvar muitas vidas. &#128591;&#127995;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, pulmozime, sabutamol, seretide, ursacol, omeprazol, nasonex, colistin, ciprofloxacina, Adeks... Fora os aparelhos de nebulizações e fisioterapia diária, Positivo: Acesso a esses medicamentos deu chance de sobreviverem até agora para receber essa nova medicação que será uma grande vitória. Todos esses medicamentos tratam os sintomas e o novo vai corrigir o erro da célula que não vai permitir os danos que muitas vezes são irreversíveis. , Negativo: Infelizmente tratam os sintomas, que podem voltar a qualquer momento. Com um simples resfriado mal curado, baixa imunidade do organismo ou até uma bactéria.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em primeiro lugar pela vida das pessoas que necessitam destes medicamentos Pois todos temos direito à vida e em segundo porque já é comprovado que estes medicamentos aumentam e melhoram significativamente a qualidade de vida dos pacientes com fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com fibrose cística e desde que nasceu começamos a pesquisar mais sobre a doença e sobre os tratamentos e medicamentos disponíveis. A fibrose cística é uma doença progressiva e o que existe hoje em medicamentos é para dar uma qualidade de vida melhor aos pacientes mas a doença não para de progredir. No caso específico da minha filha, por mais que use os medicamentos e siga todos os protocolos existentes mesmo assim ao fazermos exames de bactérias sempre está com uma e sempre temos que tratar com antibióticos. Hoje ela está com 6 anos vai fazer 7 e nossa preocupação é que estes antibióticos não façam mais efeito e fique crônico, ou seja, colonizada pelas bactérias. Os novos medicamentos fazem a doença estacionar, não progredir mais e não apenas trata, eles atuam no defeito genético da doença e isso faz com que pare de progredir e dessa forma o muco pulmonar não fica mais espesso. Os antibióticos daqui a pouco não farão mais efeito. E depois para tratar teria que internar para tratar e de repente se o pulmão for comprometido como já existem vários relatos assim deve ser feito um transplante pulmonar e não é isso que desejamos. Existem vários casos de transplantados e famílias que já perderam seus pacientes mesmo tratando com os medicamentos existentes. Um medicamento que estacione a doença, fazendo com que ela não progrida mais é o necessário para evitar todas essas complicações. E assim desejamos e sonhamos que seja desde que ela nasceu e começamos a viver dia a dia essa doença. Para que ela tenha uma vida mais saudável e próxima do "normal" e não só tentando tratar mas continuando a progressão. E é claro, para todos os outros pacientes com a doença e seus familiares também. Além disso existe muita dificuldade de ganho de peso e ela sempre está bem abaixo do peso ideal. Perde muito sal no suor, pode desidratar se não suplementar o sal no organismo. Já foi internada também por desidratação. Como os novos medicamentos corrigem o defeito da célula, e funcionando normalmente ganhará peso e ficará dentro do normal para idade, sem precisar de suplementação de sal e soro (pedialite, etc), suplementos alimentares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase (que faz todos os dias inalação) e antibióticos como tobramicina, bactrim, etc. Vitaminas como ADEK, Positivo: A alfadornase ajuda a expelir o muco do pulmão mas mesmo com ela sempre tem muco, temos que fazer diariamente e mesmo assim sempre aparecem as bactérias que podem colonizar os pacientes., Negativo: Os antibióticos nem sempre conseguem eliminar as bactérias e no caso da minha filha em específico, mesmo sempre tratando com os antibióticos e fazendo a inalação de alfadornase, ao fazer o exame da orofaringe o resultado vem dando positivo para staphylococcus aureus e mesmo tratando com antibiótico várias vezes, não tem adiantado, não tem eliminado as bactérias. Mesmo seguindo corretamente o tratamento. Se o medicamento analisado estaciona a doença e ela não terá mais muco espesso não prejudicará o pulmão, a doença para de progredir. Sem falar os efeitos colaterais, sempre com dor de estômago por conta de tanto medicamento, de tanto antibiótico. Tem que tomar pedialite suplementação de sal, mas mesmo assim pode desidratar. Mesmo tomando suplemento alimentar não consegue ganho de peso.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem a possibilidade de melhorar a qualidade da saúde das pessoas acometidas pela fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicação eficaz que deve ser incorporada ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo paciente tem direito de obter tratamento médico independente da classe social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, evidências científica, apontadas em pesquisas médicas,sobre o uso do medicamento atuar diretamente sobre a causa e não apenas amenizando os sintomas da doença. . Deste modo, o medicamento tende a estacionar o avanço da doença, chegando a possibilidade da cura. Por outro lado, o investimento para compra deste medicamento em lotes diminui o seu custo para o governo, ao passo que a compra individualizada para os pacientes do SUS torna-se inviável. Acreditando na ética e transparência do sistema no seu compromisso com o bem estar humano, resolvi preencher este questionário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, evidências científica, apontadas em pesquisas médicas,sobre o uso do medicamento atuar diretamente sobre a causa e não apenas amenizando os sintomas da doença. . Deste modo, o medicamento tende a estacionar o avanço da doença, chegando a possibilidade da cura. Por outro lado, o investimento para compra deste medicamento em lotes diminui o seu custo para o governo, ao passo que a compra individualizada para os pacientes do SUS torna-se inviável. Acreditando na ética e transparência do sistema no seu compromisso com o bem estar humano, resolvi preencher este questionário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, evidências científica, apontadas em pesquisas médicas,sobre o uso do medicamento atuar diretamente sobre a causa e não apenas amenizando os sintomas da doença. . Deste modo, o medicamento tende a estacionar o avanço da doença, chegando a possibilidade da cura. Por outro lado, o investimento para compra deste medicamento em lotes diminui o seu custo para o governo, ao passo que a compra individualizada para os pacientes do SUS torna-se inviável. Acreditando na ética e transparência do sistema no seu compromisso com o bem estar humano, resolvi preencher este questionário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda pessoa tem direito à saúde e é obrigação do Estado garantir o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga com 2 filhos com fibrose cística e acompanhamento de perto sua luta diária (e dobrada!). Além da luta diária, por diversas vezes teve seus filhos internados. O acesso a essa medicação com certeza os ajudará a ter não só uma melhor condição de vida como ter uma rotina de uma criança ou adolescente normal! Precisamos disponibilizar essas medicações imediatamente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eh uma questão de vida e uma criança depende deste medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a decisão. Estes pacientes precisam de ajuda para sobreviver. Precisamos ajudar estas famílias.Direito a saúde e direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o ivacaftor é a solução para os pacientes portadores dessa mutação, fazendo com que não precise internações, e também a paragem de alguns medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o ivacaftor é a solução para os pacientes portadores dessa mutação, estabilizando a doença, e fazendo com que não necessite internações e também a paragem de alguns medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A dispensação do ivacaftor pela rede SUS afetará de forma positiva o paciente, que poderá fazer uso de uma terapêutica mais moderna, eficaz, capaz de paralisar a evolução da doença. Apesar de se tratar de um medicamento caro, no fim das contas o acesso garantido pelo SUS, se fará em ganho superior tanto em vidas quanto em custo com problemas decorrentes da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os seres-humanos têm o direito à vida, e principalmente os que tem essa doença que causa tanta dor e sofrimento. Sendo assim com o fornecimento do lumacaftor/ ivacaftor as pessoas que fazem o tratamento de fibrose cística elas terão mais uma chance de viver com essa doença, seguindo uma vida normal, não correndo o risco de entrar para estatística de pessoas que morrem dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A filha da minha Amiga querida tem FC, eh muito sofrimento, não eh a lei da vida uma mãe perder um filho, em nome de Jesus.. vamos ajudar a todas essas famílias 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acompanhei a luta de alguns pais para que seus filhos pudessem ter acesso ao tratamento e a alguns insumos básicos que possam garantir uma qualidade melhor de saúde para estas crianças. Não pudemos tirar a esperança desses pais nem extinguir as possibilidades de tratamento. O Estatuto da Criança, a CF /1980 nós garantem todo e qualquer acesso a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os planos tem obrigação de arcar. É uma criança que contribui todo mês com o plano e na hora que mais precisa leva um não? 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a possibilidade de melhora a qualidade de vida, deve ser disponibilizado. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a vida não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a vida deve ser respeitada e neste caso respeito é acesso as novas tecnologias em fármacos. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente os medicamentos já disponíveis para tratamentos paliativos da fibrose, Positivo: - , Negativo: -	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantes para salvar vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para o bem estar dos pacientes, devido a grande dificuldade de respirar. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma pessoa na família e sabemos que o medicamento é extremamente importante para estabilizar o quadro de saúde e estendendo o tempo de vida dos portadores 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito de viver e para todos, e não se difere pela idade, todos nós devemos ter o direito de ter uma vida mais saudável. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Mudará a realidade de muitas crianças, uma expectativa 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, Para tratar saude 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conforme comprovado em outros países este medicamento tem poder de entrar nas células e corrigir o problema da fibrose estacionando a doença . O paciente de fibrose tem direito a vida e merece ter este medicamento a disposição quando precisar. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, não podemos deixar as pessoas com fC morrerem aos 28 anos se já temos remédios que podem mudar isso!!! cada vida tem seu valor, as famílias sofrem ao ver seus entes queridos doentes, nós podemos mudar isso! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito a vida e ela não tem preço . Precisamos dar uma qualidade de vida e expectativa de vida maior às pessoas que sofrem dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito à vida é constitucional. E isso inclui cuidar para melhoria da qualidade de vida também. Além disso, estamos falando em diminuir custos de internações pois o remédio pode tratar a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Me parece que ninguém da Conitec possui parente, amigo oi algum conhecido que tem ou que tenha contato com alguém que tenha fibrose cística. Vocês sabem da luta que a família e os pacientes têm diariamente para o tratamento? Sabem a quanto tempo que se espera novos medicamentos para o tratamento? O dinheiro do medicamento sairá do SUS, que é sustentado pelo povo. "Dê ao povo o que é do povo".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avô de uma paciente e vejo minha neta todos os dias lutando para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A população com Fibrose Cística (FC) possui uma condição de saúde crônica, grave, progressiva e até os dias atuais, sem cura. Todavia, através da incorporação dessa tecnologia medicamentosa Ivacaftor para pacientes acima de 6 anos que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III), G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N ou S549R no SUS será possível oferecer um tratamento gratuito e, sobretudo, que ofereça melhor qualidade de vida para esse público e seus familiares. O sofrimento causado pela FC reflete em todas as esferas da vida social: na família, na escola, no trabalho, no emocional, no lazer etc. Por esse motivo considero fundamental defender o direito à melhor qualidade de vida das pessoas com FC e de seus familiares - que vivenciam diariamente a rotina exaustiva de tratamento. Considerando o avanço da ciência e da pesquisa, do acesso universal à saúde, da equidade no acesso à saúde e da integralidade nas ações em saúde sou favorável à incorporação do Ivacaftor para pacientes acima de 6 anos que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III), G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N ou S549R no SUS para o tratamento da FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística que não tem cura, que provoca um desequilíbrio na concentração nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor e conseqüentemente afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Causando infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, dificuldade no ganho de peso, tosse persistente e com muco, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente. Atualmente os tratamentos disponibilizados no Brasil não evitam a progressão da doença. Ao longo da vida surgem necessidades diversas como: - Cirurgia ao nascer; - Pneumonia de repetição causada pelo espessamento das secreções; - Uso de oxigênio decorrente da queda da função pulmonar; - Cirurgias nasais; - Cirurgias relacionadas ao trato intestinal; - Necessidade de transplante de órgãos entre outros. Muitas vezes o paciente não tem condições de constituir família, ser economicamente ativo e tem uma chance elevada de ir a óbito precocemente. Os moduladores de CFTR podem contribuir para a interrupção da progressão da doença, aumentando a expectativa de vida do paciente. Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados. O direito à saúde está previsto na constituição!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TENHO UMA FILHA COM 12 ANOS E COM FIBROSE CÍSTICA. DESCOBRIMOS NO TESTE DO PEZINHO. AVALIEM O IMPACTO QUE FOI AO SABER QUE MINHA FILHA TERÁ ESSA DOENÇA PARA O RESTO DA VIDA. POR COINCIDÊNCIA OU NÃO ESTUDEI COM UMA AMIGA QUE TEM A DOENÇA. POR ISSO JÁ SABIA COMO SERIA DIFÍCIL CONVIVER COM ELA. CADA IDA AO MÉDICO É SEMPRE UMA PREOCUPAÇÃO, PORQUE PRECISAMOS SEMPRE FAZER EXAMES E ISSO CAUSA SEMPRE UM STRESS. QUAL BACTÉRIA ELA TEM? QUAL ANTIBIÓTICO VAI TOMAR? O QUE PRECISA SER FEITO PARA QUE ELA SE SINTA MELHOR. COM AS MEDICAÇÕES QUE ELA JÁ FAZ USO, E É CLARO QUE ELAS JÁ AJUDAM A MANTER SUA VIDA, MAS SE PODEMOS TER ACESSO A UMA MEDICAÇÃO COMO O IVACAFTOR QUE MELHORA A FUNÇÃO PULMONAR E QUE PODE MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DOS NOSSOS FILHOS PORQUE NÃO LIBERAR PRA ELES? QUANTO VALE A VIDA DELES? SÓ TENHO ELA, FAÇO TUDO QUE POSSO PRA DAR QUALIDADE DE VIDA, PAGO MEUS IMPOSTOS. ACHO QUE MERECEMOS ESSA RECOMPENSA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFADORNASEENZIMA PANCREÁTICATOBRAMICINA, Positivo: ALFADORNASE DEIXA A SECREÇÃO MENOS ESPESSE FACILITANDO A EXPECTORAÇÃO QUANDO FAZ FISIOTERAPIA. ENZIMA PANCREÁTICA NÃO DEIXA TER DIARRÉIA E COM ISSO ELA CONSEGUIE GANHAR PESO. TOBRAMICINA ANTIBIÓTICO PARA INALAÇÃO QUE CHEGA DIRETAMENTE AOS PULMÕES PARA COMBATER A BACTÉRIA PSEUDOMONA, Negativo: NUNCA NOTAMOS NENHUM EFEITO NEGATIVO</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida dos pacientes com a utilização deste medicamento irá melhorar muito. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois as pesquisas relacionadas a esse novo medicamento mostra que ele é a melhor opção para a pessoa com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Incorporar novos medicamentos pode melhorar a vida de pacientes com fibrose cística, já que o uso nessas novas drogas trazem benefícios ao paciente que vão além do uso paliativo.O custo dos medicamentos também tende a ser compensado no médio e longo prazo, já que deverá se ter uma redução dos custos com internações e transplantes.Os medicamentos trazem um bem estar e uma melhor condição de vida para o paciente que não deve ser menosprezada. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo com a recomendação médica para ministrar o medicamento em questão 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, com o medicamento os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Atualmente no Brasil o tratamento de fibrose sísmica só é um paliativo . Não permite que o paciente tenha uma vida autônoma e livre das necessidades de transplantes e Acompanhamento médico. Os moderadores desta consulta atuam na proteína defeituosa do gene interrompendo a progressão do gene . Se iniciado cedo pode fazer do paciente um adulto com vida normal. Nosso país precisa apoiar as famílias que querem dar esperança de vida normal as crianças com essa ma formação .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Olá, eu sou o Diogo tenho 11 anos e sou primo da Livia Rodrigues Lopes, ela tem Fibrose Cística e pode usar essa medicação Ivacaftor, mas não temos e nunca teremos o dinheiro para comprar, mesmo se juntasse toda a família não conseguiríamos esse valor.Eu sempre vejo seu sofrimento, suas tosses que não deixam ela respirar, as vezes ela até vomita, as milhões de vezes que ela interna e quando volta está sempre toda furada, porque a veia dela não aguenta tanta medicação, ela já perdeu várias festas de aniversário porque estava no hospital, até o aniversário dela ela já passou internada.Meu coração fica muito triste, sempre peço pra Deus curar ela dessa doença, então ele fez alguém inventar um remédio que pode ajudar ela a respirar melhor, viver seus sonhos, pegar ondas porque ela é surfista apesar da doença e tirar lindas fotos.Por favor deixe minha prima Viver, ela e muitos outros que tem essa doença e precisa desse remédio para ficar bom... Digam Sim a vida da minha prima que eu tanto amo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento melhoraria a qualidade de vida dos portadores de fibrose cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento melhoraria a qualidade de vida dos portadores de fibrose cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como é difícil ter que argumentar sobre a possibilidade de vida de alguém! Principalmente quando esse alguém tem o seu sangue, tem o seu Amor.Meu primeiro pensamento é: - Não estamos falando de números, não estamos falando de estatística, estamos falando de Vida, e a Vida é um direito constituído no livro mais importante do nosso país " A Constituição 1988" (art. 5º e art. 196). Como falar e entender que um país cuja riqueza é a 5ª maior do mundo se diz impossibilitada em dar " VIDA " aos seus filhos !?!Vou contar uma historinha e espero com todo meu coração que os mesmos se atentem a cada detalhe...A chegada dela trouxe um brilho especial a nossa família, nossa doce cabeludinha chegou cheia de luz, já assim que saiu da barriga teve suas primeiras dificuldades em respirar, o que foi solucionado com uma manobra comum nos hospitais.Era uma princesinha esfoмеada e esperta, porém tudo que comia saia tanto por vômitos constantes, como por diarreias incuráveis, nesse momento não tínhamos ideia ainda da gravidade que iríamos descobrir.Os meses foram passando e a linda princesa descobrindo novos gostos e aprendendo a sentar, engatinhar, andar, falar, mas algo ainda estava lá diariamente... vômitos, diarreias e agora uma tosse contante que a fazia vomitar ainda mais, além de não ganhar peso.Depois de algumas pneumonias de repetição e vários tratamentos frustrados a médica pediu um exame para "desencargo de consciência" e lá estava o tão temido " Positivo" ela tinha Fibrose Cística (classell) e p. Serp 549Arg (classe III) comprovado por teste genético em 2017.Mas o que era isso? Como tratava?Tinha cura ?Ninguém na família nunca tinha ouvido falar sobre isso em 2003, e hoje em 2020 ainda encontramos dificuldades em alguns hospitais.A primeira opção foi nosso querido Google que cruelmente nos deu uma perspectiva de vida de 5 anos, como assim ??? ela só tinha 1 ano e 10 meses, acabou de começar a viver e só tem 3 anos de vida... é isso mesmo Brasil !!!!Nosso chão desmoronou, não tínhamos tratamento, cura e a morte estava alí.Foi quando por muita intervenção divina conseguimos o acompanhamento pela Santa Casa de São Paulo, onde tudo foi se encaixando, medicações sem fim, suplementos alimentares, inalações, fisioterapia pulmonar, muitos exames e a vida começou a fluir, não era como todas as crianças pois logo teve que aprender a não dividir suas coisas, não ficar abraçando, beijando, pois qualquer bactéria poderia ser fatal.O tempo foi passando e nossa princesa superando as expectativas, até que com o crescimento começaram as internações, e de princesa se tornou guerreira pois eram 1 a cada dois anos, depois 2 por anos e agora estamos indo para a 4ª internação e estamos em Agosto... cada internação um tormento pois são muitos furos, PIC, medicação com dosagem dobrada pois já não fazem efeito, minha irmã transformou sua vida procurando o melhor para a Lívia, foram morar na praia, meu cunhado vai e volta todos os dias pra trabalhar em São Paulo, mas mesmo assim o tratamento já não vem correspondendo como antes, ela vem perdendo função pulmonar rapidamente, perdeu 25% de função pulmonar em 3 anos.Uma menina linda de 18 anos, cheia de sonhos, de vida, possibilidades que não está hoje conseguindo tomar banho sozinha porque falta o ar, porque não para de tossir, que vomita e perde peso por não parar de vomitar com a tosse., que precisa ficar presa a um cilindro de oxigênio para respirar, para viver!!!Lá no começo quando não existia as medicações, não existia uma luz, não aceitaríamos mas não teria o que fazer, mas a possibilidade dela VIVER está aí, tem nome e sobrenome Kalydeco Ivacaftor, ele pode dar a ela a vida que ela precisa, vai diminuir as secreções, devolver função pulmonar a ela, ganho de peso, qualidade de vida que ela merece, depois de tantas internações, paradas respiratórias, sepse, medicações, medos, frustrações, privações.Ela pode ter qualidade de vida, ela pode respirar, os senhores já pensaram que o sonho de alguém pode ser " RESPIRAR", isso que fazemos no automático e não damos um pingão de valor !!!?Aqui quem fala é uma tia desesperada, que ama sua sobrinha incondicionalmente, que vejo suas lutas diárias, suas batalhas contra bactérias, sua vontade de " VIVER e VENCER".Nosso país tem sim a possibilidade de dar vida aos seus filhos, ele não tem o direito de escolher quem deve viver ou morrer.Ela não pode morrer numa fila de transplante como tantos amigos dela da Fibrose Cística morreram, quantos pacientes vão poder sair dessa fila de 2 anos e meio pelo menos tomando um remédio que já existe e que é muito usado fora daqui. Ela não vai morrer por um não visto pelo dinheiro, ela precisa dessa medicação agora e com urgência.Num país onde os maiores salários são dos jogadores de futebol, não permitam que a vida dela acabe por conta de dinheiro.Ela não é um número, ela é rara e precisa de vocês, de vocês que estão lendo e decidindo sobre a vida de tantos amores.Não nos tire a chance de vê-la conquistar seus sonhos, de vê-la atravessar esse marzão que ela tanto ama, de ser campeã nas ondas e na VIDA !Ela tem o direito a VIDA, ela tem direito ao AR, ela tem direito a MEDICAÇÃO, só precisamos que vocês digam SIM</p> <p>2ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação poderá reduzir os sintomas da doença e possibilitar qualidade de vida para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, De acordo com a CF o Estado deve zelar pela saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, De acordo com a CF o Estado deve zelar pela saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, é um medicamento com eficácia comprovada para o tratamento do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, De acordo com a CF o Estado deve zelar pela saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para o bem estar dos pacientes, devido a grande dificuldade de respirar. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Melhor qualidase de vidaMaior expectativa de vida Melhor prognóstico da doença 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, De acordo com a CF o Estado deve zelar pela saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à proposta de incorporação do ivacaftor para pacientes acima de 6 anos que apresentem mutações de gating (classe III) 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, De acordo com a CF o Estado deve zelar pela saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, este medicamento é muito importante para a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Através do medicamento o paciente terá maior expectativa é qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É um absurdo! Essas crianças precisam de atendimento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os remédios de tratamentos já existentes para Fibrose Cística apenas tratam os sintomas, o ivakaftor pode ajudar a controlar a doença como um todo, diminuindo as intercorrências, é assim o gasto público com internações, além de oferecer mais qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon (pancreatina), alfadornase, protovit, ursacol e aerolin , Positivo: Todos os medicamentos foram prescritos pela equipe médica que cuida do meu filho, observamos melhora significativa no quadro geral, Negativo: Não houve efeitos negativos</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma netinha que tem Firbose Cística e sofro junto com ela e minha família, pois não sabemos como será o futuro dela. Muitas internações, muito sofrimento e incertezas e hoje estamos diante de um medicamento que trará VIDA pra ela e pra muitos portadores de Fibrose Cística. Precisamos ver nossos jovens vivendo e produzindo muito e esse medicamento é a crteza de um futuro cheio de saúde vida e vida não tem preço. Pela nossa constituição todos temos direito a saúde e a vida. Minha netinha merece e precisa viver com dignidade e saúde. Esse medicamento já é usado em outros países com grande sucesso e não podemos deixar que vidas sejam perdidas por conta de custo alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem acesso à novos remédios para tratar as suas doenças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfadornase, aerolin,ursacol, Positivo: Meu neto só está vivo por causa desses remédios , Negativo: Nenhum</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se temos oportunidade de mudar uma situação de saúde, que façamos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse remédio tem se mostrado mais uma possibilidade de tratamento e deveria ser amplamente testado e avaliado junto a população brasileira para acompanhar na resposta na nossa população. Ainda mais que seria um medicamento diferente da forma paliativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é muito importante para os usuários trazendo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque esse remédio tem se mostrado mais uma possibilidade de tratamento e deveria ser amplamente testado e avaliado junto a população brasileira para acompanhar na resposta na nossa população. Ainda mais que seria um medicamento diferente da forma paliativa 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento pode salvar muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes acometidos desta doença tem o direito ao tratamento e a medicação que fará com que esses pacientes tenham uma rotina de vida melhor e possam ter acesso a saúde, trabalho e desenvolvimento social.É constitucional que todo o cidadão brasileiro independente da sua condição tenha acesso a vida, a saúde e ao trabalho. Com isso, é imprescindível que a medicação esteja disponível no sistema único de saúde (SUS) para serem acessados pelos médicos sempre que forem prescritos aos pacientes acometidos desta doença. É direto do povo brasileiro e dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo o ser humano tem direito a vida, ainda mais se tem um meio, remédio, q possa contribuir com uma melhora na saúde, e o Estado tem a obrigação. Pois ninguém tem o direito de negar uma vida mais saudável aqueles q necessit 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações usadas atualmente por portadores de fibrose cística tratam apenas os sintomas. E as novas medicações, tratam a doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por todos os estudos o tratamento se faz necessário para os pacientes, é uma chance de vida 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento traz infinita melhora no quadro clínico dos pacientes lhes dando mais qualidades de vida e a vida, não tem preço, como não aprovar uma medicação que vai salvar vidas? Não consigo entender isto. Pelo amor de Deus, por favor permitam que os fibrocísticos possam respirar autorizando o uso da medicação já comprovadamente eficaz. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Pulmozyme, Omeprazol, Flixotide e outros, Positivo: Os medicamentos ajudam no tratamento, mas não agem na base da doença, apenas nos sintomas., Negativo: Não tratam a doença, mas apenas os sintomas.	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância para os pacientes acometidos por esta condição, restando indispensável para a significativa melhora na qualidade de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação pode melhorar a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITO A VIDA. CONHEÇO UMA GAROTA CHAMADA LIVIA RODRIGUES LOPES GUERREIRA COM MUITA VONTADE DE VIVER GUERREIRA VEJO A SUA LUTA, SUAS CRISES SUA FALTA DE AR PARA FAZER COISAS SIMPLES COMO TOMAR UM BANHO LAVAR UM CABELO PENTEAR O CABELO E SENTIR TANTA FALTA DE AR E NÃO CONSEGUIR SE SENTIR ESGOTADA. NÓS QUE NÃO TEMOS A DOENÇA E COISA SIMPLES E DIFÍCIL DE IMAGINAR QUE ISSO SEJA POSSÍVEL ENTÃO PEÇO QUE ESSA MEDICAÇÃO SEJA LIBERADA PARA QUE PESSOAS QUE QUEIRAM VIVER POSSAM TER CONDIÇÕES DE USAR ESSA MEDICAÇÃO. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Por ser de alto custo e fundamental no tratamento, muitas famílias não tem como arcar com as despesas 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O Ivacaftor se mostrou uma ótima opção para o tratamento de FC mutação classe III nos estudos disponíveis na literatura. Minhas idas à congressos nacionais e internacionais assistindo palestras, as equipes internacionais tem uma boa experiência com essa medicação com poucos efeitos colaterais a curto e longo prazo. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos inalatórios Alfa-dornase Enzimas pancreáticas, Positivo: Boa resposta na parte pulmonar e gastrointestinal., Negativo: Poucos efeitos colaterais.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os medicamntos sao importantes para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, SOU TECNICA DE ENFERMAGEM E REALIZO PROVA DE FUNÇÃO PULMONAR, TENHO PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA E POSSO PERCEBER QUE A CADA NOVO EXAME, COMO JÁ PERDERAM FUNÇÃO PULMONAR E COMO FICA ATÉ MAIS DIFÍCIL A REALIZAÇÃO DO MESMO. VEJO A ESPERANÇA NOS OLHOS DELES COM A POSSIBILIDADE DESSA MEDICAÇÃO (IVACAFITOR), A GRANDE VONTADE QUE ELES TEM DE VIVER.SÃO GUERREIROS, VEJO ISSO EM CADA EXAME, MESMO COM TODA DIFICULDADE.TODOS TEMOS DIREITO Á VIDA, ISSO E PROTEGIDO PELA CONSTITUIÇÃO, PEÇO QUE ESSE DIREITO NÃO SEJA NEGADO A ELES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo o ser humano tem direito a vida, ainda mais se tem um meio, remédio, q possa contribuir com uma melhora na saúde, e o Estado tem a obrigação. Pois ninguém tem o direito de negar uma vida mais saudável aqueles q necessit</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ivacaftor é conhecido como modulador da proteína CFTR, um canal que atravessa a membrana celular servindo como passagem para o íon cloro. Nos pacientes com Fibrose Cística este medicamento ajuda a manter os portões abertos por mais tempo, de modo que os íons de cloreto consigam entrar e sair da célula com mais facilidade. Esse movimento do cloro modifica o conteúdo de água na superfície da membrana, assim as secreções ficam mais hidratadas, deixando-as mais fluidificadas, facilitando sua eliminação. Tenho uma filha com Fibrose Cística foi diagnosticada aos 11 anos de idade, antes sentia muita dor abdominal, tinha desnutrição, pouco peso, perdia gordura nas fezes e tinha muitas crises de sinusite. Desde então vem tratando no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas e começou o tratamento dos sintomas. De 2 anos para cá, hoje com 17 anos, a doença vem evoluindo muito, passou por uma cirurgia de sinusectomia, retirada de pólipos nasais, está tomando mais antibióticos devido a exacerbações pulmonares, já teve algumas vezes Pseudomonas fazendo uso de tobramicina. São mais ou menos 2 horas diárias de tratamento por dia com inalações e fisioterapia respiratória, além de tomar enzimas nas alimentações e vitaminas. A rotina diária de quem tem Fibrose Cística não é nada fácil, eu como mãe vejo e fico lembrando e ajudando minha filha para que faça tudo corretamente para que não tenha uma perda da função pulmonar e uma piora brusca na condição de saúde. A doença vai evoluindo com o tempo e vão aparecendo mais sintomas como falta de ar, falta de apetite, dor de garganta, tosse persistente, entre outros. Os tratamentos existentes e fornecidos pelo SUS somente tratam os sintomas da doença, são paliativos. Esta medicação que está em consulta e foi aprovada pela Anvisa e que vocês da Conitec podem liberar para o SUS pode mudar a vida da minha filha e de tantos outros pacientes, estacionando a doença e aumentando e melhorando a expectativa de vida desses pacientes. Sei bem o que vivemos com essa doença, o medo, as incertezas, e peço todos os dias para que minha filha possa ter uma vida normal como todas as pessoas, possa trabalhar, estudar, namorar, casar e quem sabe ter filhos e seguir sua vida normalmente. Ela tem a mutação S549R favorável ao uso do Ivacaftor. Todos os pacientes quando são diagnosticados com Fibrose Cística já fazem teste genético para saber quais são as 2 mutações causadoras da doença. Não é justo esta medicação não ser liberada, a vida não tem preço. Todos os pacientes têm direito a vida, a ter melhores condições de vida e saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: medicamentos inalatórios: Alfadornase, solução hipersalina, Tobramicina/ enzimas pancreáticas, corticóides nasais, vitaminas, Symbicort 6/100, antibióticos, aerolin, Positivo: Symbicort 6/100 para acalmar a asma, Alfadornase e solução hipersalina para ajudar na fluidificação do pulmão, aerolin para abrir os bronquios, corticóide nasais para sinusite e alergia, enzimas pancreáticas para melhorar absorção dos alimentos, antibióticos para melhora de infecções pulmonares, Tobramicina: quando pseudomonas, Negativo: Alfadornase e solução hipersalina aumenta tosse para eliminação de secreção, aerolin abre bronquios mas causa tosse, antibióticos e corticóides nasais tem seus efeitos colaterais, Symbicort estraga os dentes</p>	Clique aqui
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A liberação de medicamentos que aliviem os sintomas e prolonguem a qualidade de vida dos portadores dessa doença é fundamental para garantir o seu direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu neto tem Fibrose Cística e ele merece ter acesso a novos tratamentos para garantir a sua saúde, Assim como todos os outros pacientes com as mutações elegíveis para o Ivacaftor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, pancreatina, aerolin, ursacol e protovit, Positivo: Meu neto usa esses remédios desde bebê, graças a eles, ele tem poucas complicações relacionadas à doença, mas pode melhorar ainda mais se tiver acesso ao Ivacaftor, Negativo: Não houve</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Bom como sou irmão de um paciente que precisa desse remédio pra ter uma vida mais saudável, sei o que já passamos com ele pra lutar pela vida dele pela saúde dele e como foi difícil, mais jamais desistimos pois prezamos pela vida dele, e peço compreensão pela aprovação e liberação desse remédio para ele, pois o direito de viver e para todos e o direito de viver não se define pela faixa de idade, então peço a compreensão de todos para que de a ele esse direito de viver melhor . Obrigado . 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, TODOS OS PACIENTES TEM DIREITO A SAÚDE 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, TODOS OS PACIENTES TEM DIREITO A SAÚDE 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordamos, pois estamos acompanhando pesquisas fora do Brasil onde esses medicamentos tem dado resultados. Embora não haja cura para essa doença, esses medicamentos diminuem as pioras nos pacientes, evitando assim os gastos extras com hospitais. Os medicamentos de hoje sao paliativos, ou seja, tratam os sintomas, e nao de forma completa. Esses novos medicamentos já tratam a doença em si, e faz com que os pacientes de fibrose cistica possam ter uma vida normal. É o prevenir para nao remediar, um investimento antes, que evitará maiores gastos futuros com hospitais, transplantes, etc. Por favor, nos ajudem! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da preliminar da Conitec, pois esta medicação Ivacaftor promete tratar a doença Fibrose Cística (FC).Diferente das outras medicações já distribuídas pelo SUS que tratam apenas os sintomas, sem garantia de melhor qualidade de vida. Mesmo fazendo uso destas, os portadores de Fibrose Cística continuam sentindo os sintomas e sinais de infecções pulmonares, internações recorrentes, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz, febre e perda de peso e déficits de crescimento, diminuição da qualidade e expectativa de vida dos pacientes. Muitos são os relatos de pacientes em outros países que fazem uso do Ivacaftor e que estão tendo resultados positivos na melhora da qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística.Peço que seja revisto esse parecer, aprovando a distribuição do ivacaftor pelo SUS. Pois os portadores de Fibrose Cística não tem condições financeiras de arcar com essas despesas. E este não deve ser o fator que impossibilite eles a terem a chance de qualidade de vida que essa inovação oferece. Os portadores de Fibrose Cística lutam dia após dia para viver. Por favor, que não seja negado esse direito de ser incorporado ao SUS essa medicação para que todos que necessitam tenham acesso. Se existe a possibilidade de dar melhor qualidade de vida através de uma medicação em que a medicina descobriu. POR QUE NEGAR? A VIDA NÃO TEM PREÇO. Aprovevem já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, sou mãe de um rapaz e discordo do parecer desfavorável de voçeis meu único filho é portador de fibrose cística descobriu tardiamente com 12 anos pois não tinha no exame teste do pézinho. antes de descibir sofria muito era uma criança muita magra, tossia muito, sempre com muitas crises de sinusite e pneumonia estava até desnutrida pois ia diversas ao banheiro por dia. todos sintomas da fribose cística, começou a fazer o tratamento muitos remédios, inalações , fisioterapiarespiratória e suplementos para ganhar peso diario. precisou fazer cirurgia no nari por conta da fibrose cística . todo esse tratamento leva horas do dia dele sendo muito cansativo e exaustante. mas infelizmente sabemos que essa doenças fibrose cística é progressiva e que do tratamento que temos no brasil só trata os sintomas sendo palativos, nós vivemos correndo contra o tempo não sabemos o dia do amanhã o futuro é incerto cheio de medo e incertezas. em todo esse tempo tenho visto presenciado muitas perdas muitos beb~es, crianças e adulto que mesmo fazendo todo o tratamento correto não aguentam muitos não sobrevivem e muitos sao internadas variás fazer, e vivem com muitas dificuldades. temos agora o medicamento kalydeco meu filho e elegível pode usar sabemos que é um medicamento que não existe nada igual há no brasil ele estabiliza a doença para te dar problemas maiores, a relatos de pacientes que tiveram a oportuniades de usar que beneficios foram enormes como aumento da prova de função pulmonar, deixaram usar oxigenio, deixaram de usar muitos medicamentos regretiram as diabetes, muitos tiveram a chance de sair da fila do transplante do pulmão tudo isso fazendo uso do kalydeco. meu filho com todos essas dificuldades ele estuda, faz faculdade e quer muito viver, ele é nossa alegria. peço a voçeis por favor dei a chance do meu filho e tanto outros viverem mais e melhor ajude eles a poder uso deste remédio, pois não podemos esperar, há vida do meu filho e de tanto outros não tem preço eles querem viver, eles tem sonhos, lutam todos os dias pela vida. com esse medicamento meu filho vai der enorme qualidade de vida, vai ser um rapaz mais feliz, vai poder continuar a faculdade que tanto gosta, quem casar e ter sua família, vai poder viver mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, tobramicina ,colistimetato,creon,azitromicina,aerogold,budesonida ,softgelsD3000, Positivo: Pulmozime e bom para fluidificar as secreções, o creon e para ajudar o pancreas a reter gorduras e nutrientes. A tobramicina ou colistin e para tentar reduzir as colonias de bacterias pseudomonas nos pulmoes,azitromicina funciona como antiinflamatorio para o pulmao. , Negativo: O Ponto negativo e que todos esses medicamentos so tratam os sintomas e nao a base da doença do problema não impedindo a evolução da doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são muito importantes para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são essenciais para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento de muita importância para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida não tem preço. Está escrito na constituição que todos têm direito à saúde e a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tio de uma portadora de Fibrose Cística e acompanho a muitos anos a luta pela vida dela e o sofrimento e incertezas de toda a família. Nesse tempo, muitas internações por longos dias. Minha sobrinha faz uso de vários medicamentos que a mantiveram até hoje, mas esses medicamentos agem nos sintomas, mas mesmo assim a doença tem progredido ao longo do tempo. Esses novos medicamentos vão agir na base da doença, trazendo melhora da função pulmonar, ganho de peso e qualidade e expectativa de vida. Ressalto que na nossa constituição está escrito que "Todos tem direito a saúde e a vida" e deixo a pergunta: Quanto Vale uma vida? Vidas não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, as crianças diariamente sofrem com acúmulo de catarros em seus pulmões... todos os dias meu primo precisa fazer as inalações com medicação e fisioterapias para expulsar catarro de seus pulmões e com isso ele vomita muito, fica fraco e muitas vezes não quer tomar os remédios necessários. é muito difícil o dia a dia dele. Isso que se cansa muito rápido. Não é uma criança que pode ser muito ativa. O tempo mudou , ele sente muito e as noites deles são interrompidas com inalações e vômitos também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Constituição é clara: todos têm direito à saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes tem direito a esse tratamento e direito a condições melhores de saúde e viver de uma forma mais digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são de suma importância para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS não fornece os medicamentos que evitem a progressão da doença. São fornecidos apenas medicamentos que combatem os sintomas.É necessário a liberação do medicamento que combate a progressão. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento dos portadores de FC é muito rigoroso e mesmo assim a expectativa de vida é muito pequena. Com esses medicamentos terão condições de vida melhor.E uma expectativa maior de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON 25000 pancreatinaMULTIVITAMIN SUPPLEMENTALFADORNASE (rhDN- ase) 2.5mg / 2.5 mlTOBRAMICINA, Positivo: Creon é usado para absorção dos nutrientes dos alimentos. Multivitamin são as vitaminas necessárias pelo organismoAlfadornase inalação usada para soltar o catarro que é muito espesso e não juntar nos pulmões. Tobramicina para infecções nas vias respiratórias e pulmões. , Negativo: Nenhum	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento de alto custo e isso continuo deve ser fornecido pelo governo 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como aumenta as chances de cura consequentemente diminuem os gastos públicos futuros também. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temo direto e alcance ao medicamento, independente de idade, classe social e condições financeiras, de repente e uma chance de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temo direto e alcance ao medicamento, independente de idade, classe social e condições financeiras, de repente e uma chance de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente os medicamentos já disponíveis para tratamentos paliativos da fibrose, Positivo: - , Negativo: -	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são de suma importância para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tenho amigos com fibrose cística que relataram da melhora de qualidade de vida a partir do momento em que começaram a tomar o medicamento. Moram na Alemanha. E os brasileiros com esta doença não terão o direito à uma vida plena? Espero que votem a favor da incorporação do Ivacaftor no nosso sistema de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem q ter acesso gratuito a saúde, de forma universal e gratuita. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para o tratamento da Fibrose Cística do meu filho. Atualmente ele usa muitos medicamentos e tem que fazer diversos procedimentos diários que tratam as muitas consequências da doença somente. Precisamos desse medicamento incorporado, para que meu filho e tantos outros brasileiros tenham acesso e possam ter um pouco de dignidade (hoje, os medicamentos não são eficientes o suficiente e os pacientes de fibrose cística precisam ser internados e usar antibióticos com frequência, isso é muito desgastante para o organismo de qualquer pessoa, para o paciente com Fibrose Cística é ainda pior).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina Polivitamínico Tobramicina Dornase Alfa Cloreto de sódio 0,9% Omeprazol Antibióticos, Positivo: Pancreatina: é para ajudar o organismo a absorver os nutrientes ingeridos Polivitamínico: é necessário porque a pancreatina não consegue fazer toda a função do pâncreas, então ainda há deficiência de vitaminas. Tobramicina e antibióticos: descolonizar o pulmão, porém muitas vezes fracassam. Dornase Alfa e Cloreto de sódio 0,9%: ajudar a sair a secreção Omeprazol: melhorar o refluxo, Negativo: Muitas dores (dor no corpo, na cabeça, no estômago, na barriga). Diarréia e intestino preso Vômito e Refluxo Falta de Ar, moleza, irritação das mucosas Falta de apetite e ânimo</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, pessoas com Fc tem muitas infecções pulmonares e problemas digestório os remédios que eles usam só tratam os sintomas, mas não a causa novas tecnologias podem ajudar eles a sobreviverem por mais tempo e melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Atualmente, no Brasil, o tratamento disponível no SUS para a fibrose cística é direcionado aos sintomas e não a causa da doença como é o caso do ivacaftor e, levando em consideração o artigo 196 da Constituição Brasileira, onde se lê: "Art.196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.", concluímos que os pacientes portadores de fibrose cística têm direito à vida e a possibilidade de um tratamento direcionado à sua doença, já que esse poderá lhe trazer qualidade e expectativa de vida, pois a vida é soberana e simplesmente não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo paciente com Fibrose Cística tem o direito de receber o melhor tratamento quanto for possível! Essas medicações são eficazes para alguns tipos da doença e já disponíveis em outros países. Os pacientes brasileiros têm o direito de acesso, através do sistema único de saúde, a essas medicações para melhorar a qualidade e o tempo de vida! É um direito!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura. Ela provoca um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor e consequentemente afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os sintomas e sinais são infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, dificuldade no ganho de peso, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz e febre, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente.Atualmente o tratamento da fibrose cística no Brasil tem por objetivo tratar sintomas e não evita a progressão da doença.De forma geral o tratamento pode ser composto por:- Suporte nutricional, ingestão de enzimas digestivas para as alimentações, suplementação vitamínica, intervenção cirúrgica para alimentação ;- Antibióticos, corticoides, broncodilatadores, antiinflamatórios;- Fisioterapia respiratória e inalações;- Atividade física;- Acompanhamento multidisciplinar frequente.Ao longo da vida surgem necessidades diversas como:- Cirurgia de íleo meconial (ao nascer);- Ostomias decorrentes de obstruções intestinais,- Internações recorrentes devido à pneumonia de repetição causada pelo espessamento das secreções;- Internações para erradicar bactérias que podem levar o paciente a óbito;- Uso de oxigênio decorrente da queda da função pulmonar;- Cirurgias nasais;- Internações decorrentes de suboclusão intestinal;- Cirurgias relacionadas ao trato intestinal;- Intervenção cirúrgica para nutrição enteral ou parenteral devido à desnutrição causada pela dificuldade de absorção de vitaminas e gordura;- Necessidade de transplante de órgãos entre outros.Muitas vezes o paciente não tem condições de constituir família, ser economicamente ativo e tem uma chance elevada de ir a óbito precocemente.Os moduladores de CFTR, objeto da consulta em questão corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística tendo como principais efeitos:- Interrupção da progressão da doença- Aumento da expectativa de vida- Melhora da função pulmonar- Fluidificação das secreções- Redução de colonização por bactérias- Melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional- Redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente- Dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações.Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados.O direto à saúde está previsto na constituição. Eu como mãe quero que a minha filha cresça e tenha a oportunidade de viver uma vida plena e desejo isso a todos os pacientes de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantes para salvar vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todas as vidas são importantes, as pessoas raras tb tem valor e suas necessidades devem ser atendidas pelo governo 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O diferencial dessas novas drogas é que elas trazem um ganho muito importante para os pacientes com fibrose cística, pois não funcionam apenas como remédios paliativos que apenas ajudam a ir levando a doença, elas podem ajudar a tratá-la.Embora, a decisão da CONITEC tenha sido em razão da suposição de que esses medicamentos não vão trazer um benefício adicional para os pacientes, essa não é uma suposição verdadeira. É visível nos pacientes que fizeram o tratamento com as novas drogas uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Actedito que a medicação é de extrema importância no tratamento das mutações citadas acima 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga com 2 filhos com fibrose cística e acompanhamento de perto sua luta diária (e dobrada!). Além da luta diária, por diversas vezes teve seus filhos internados. O acesso a essa medicação com certeza os ajudará a ter não só uma melhor condição de vida como ter uma rotina de uma criança ou adolescente normal! Precisamos disponibilizar essas medicações imediatamente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acrefiro na importância da referida proposta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida e saúde é um direito e está na constituição.Quanto vale uma vida? pois até agora não existiu medicamento igual ou parecido para tratamento da fibrose cística, temos apenas o que trata os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todas as vidas são importantes e não devem ter preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que todos tem direito a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu Camila Aparecida de Borba Xavier fui professora e amiga de Danielly da Silva Godoy que hoje está com dezesseis anos .Presenciei vários período onde a mesma necessitou ficar varias vezes hospitalizada onde geralmente passa por procedimentos dolorosos , a mesma sofre muito e seus familiares também. Hoje tendo a esperança da incorporação do medicamento Ivacaftor a mesma terá uma qualidade de vida e irá ter a chance de realizar o seu sonho de fazer uma faculdade e constituir uma família no futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura. Ela provoca um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor e conseqüentemente afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os sintomas e sinais são infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, dificuldade no ganho de peso, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz e febre, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente. Atualmente o tratamento da fibrose cística no Brasil tem por objetivo tratar sintomas e não evita a progressão da doença. De forma geral o tratamento pode ser composto por:- Suporte nutricional, ingestão de enzimas digestivas para as alimentações, suplementação vitamínica, intervenção cirúrgica para alimentação ;- Antibióticos, corticoides, broncodilatadores, anti-inflamatórios;- Fisioterapia respiratória e inalacões;- Atividade física;- Acompanhamento multidisciplinar frequente. Ao longo da vida surgem necessidades diversas como:- Cirurgia de íleo meconial (ao nascer);- Ostomias decorrentes de obstruções intestinais,- Internações recorrentes devido à pneumonia de repetição causada pelo espessamento das secreções;- Internações para erradicar bactérias que podem levar o paciente a óbito;- Uso de oxigênio decorrente da queda da função pulmonar;- Cirurgias nasais;- Internações decorrentes de suboclusão intestinal;- Cirurgias relacionadas ao trato intestinal;- Intervenção cirúrgica para nutrição enteral ou parenteral devido à desnutrição causada pela dificuldade de absorção de vitaminas e gordura;- Necessidade de transplante de órgãos entre outros. Muitas vezes o paciente não tem condições de constituir família, ser economicamente ativo e tem uma chance elevada de ir a óbito precocemente. Os moduladores de CFTR, objeto da consulta em questão corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística tendo como principais efeitos:- Interrupção da progressão da doença- Aumento da expectativa de vida- Melhora da função pulmonar- Fluidificação das secreções- Redução de colonização por bactérias- Melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional- Redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente- Dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações. Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados. O direito à saúde está previsto na constituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo paciente com Fibrose Cística tem o direito de receber o melhor tratamento quanto for possível! Essas medicações são eficazes para alguns tipos da doença e já disponíveis em outros países. Os pacientes brasileiros têm o direito de acesso, através do sistema único de saúde, a essas medicações para melhorar a qualidade e o tempo de vida! É um direito!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Independentemente da idade, etnia ou sexo, todo ser humano tem o direito a vida, principalmente por colaborar direto ou indiretamente, pagando seus devidos impostos e encargos tributários para que, em momentos como esse, receba a devida ajuda dos órgãos competentes. Se o auxílio foi concedido até o presente momento, deverá prosseguir enquanto o mesmo tiver o prazer de desfrutar dessa breve passagem chamada "vida".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos tem direito a vida inclusive os Fcs</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos sao muito importantes para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É fundamental que os pacientes tenham acesso ao tratamento disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Estado precisa fornecer o medicamento para os pacientes, pois nem sempre as famílias conseguem arcar com os custos do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou irmão de uma paciente com Fibrose cística, que é elegível ao Ivacaftor(Kalydeco) por conter as mutações Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III) comprovado por teste genético em 2017 e discordo do parecer da Conitec pois ele tira da minha irmã um direito constitucional, que é o Direito a Vida, alegando, que o custo da medicação é alto, mas a vida da minha irmã não pode ter preço, nenhuma vida tem preço Um dia, me pediram para fazer uma redação sobre heróis, e vocês sabem sobre quem eu escrevi? Ela mesmo, a Lívia, a minha irmã heroína da vida real, que vive lutando grandes batalhas contra bactérias e exacerbações, que fica internada por muitos dias, e muitas vezes, ela piora ainda durante a internação, porque os medicamentos disponíveis hoje, já não fazem mais o efeito esperado para ela, mesmo em dosagens dobradas, e eu fico em casa, muitas vezes sem nem conseguir dormir, de saudade dela e da minha mãe que fica com ela e principalmente preocupado se ela vai voltar dessa vez, ou, se a fibrose cística vai vencer a batalha da vez Sou criança, mas entendo o valor da vida, e amo a minha irmã, e sei que ela merece viver, ela valoriza a vida, o ar que a gente nem percebe que respira, mas ela só pensa em respirar, livre, sem oxigênio, ela sempre reage, e mesmo com todos esses obstáculos ela está sempre feliz e sorrindo Antes, não tínhamos uma luz, o medo era constante, porque sabíamos que uma hora, não íamos mais vencer, mas então, surgiram os medicamentos que podem estacionar a doença, é comprovada a eficácia deles, e a Conitec decidiu que não poderia incorporar eles ao SUS, eu só não entendo, para que servem curas, se elas não serão oferecidas a quem precisa? Porque embora esses medicamentos não sejam a cura, eles estacionam a doença, mexem na causa, e não nos sintomas, e não vão ajudar só a minha Lívia, mas vários pacientes, e muitos, que a doença ainda não progrediu, não vão sofrer como a minha irmã, e só isso já basta para dizer Sim para esses medicamentos Sei que vocês não são heróis, não possuem superpoderes, mas já pensaram que a vida de pessoas tão amadas estão nas mãos de vocês? Se eu tivesse esse poder eu diria Sim para a Vida, porque ela é um dom de Deus, e o dinheiro não pode estar acima dela, o dinheiro é uma benção e uma maldição, porque ele torna tantas coisas possíveis, mas também, afasta as chances de quem não os tem de Ter Qualidade de Vida, então, digam Sim a Vida Digam Sim a incorporação do Kalydeco ao SUS Digam Sim a Lívia Obrigada e fiquem com Deus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o kalydeco já tem sido usado em outros países com resultados satisfatórios por isso nossa população de pessoas com fibrose cística também precisam ter acesso a ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, No mínimo, todo ser humano tem direito a vida conforme consta em nossa constituição, e acompanho caso em minha família com meu sobrinho, sendo este um remédio único para o tratamento, e não temos condições de ter acesso a ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo paciente com Fibrose Cística tem o direito de receber o melhor tratamento quanto for possível! Essas medicações são eficazes para alguns tipos da doença e já disponíveis em outros países. Os pacientes brasileiros têm o direito de acesso, através do sistema único de saúde, a essas medicações para melhorar a qualidade e o tempo de vida! É um direito!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó de uma linda menina que é portadora da fibrose cística. Sua rotina, bem como a de seus pais e de sua irmãzinha, não é nada fácil, devido às consequências dessa grave doença. Ela precisa de remédios contínuos, mas também já precisou de cirurgias e já foi internada diversas vezes. Os remédios disponíveis hoje tratam apenas os sintomas da doença. E cada vez que surgem complicações, a doença progride de forma irreversível. O medicamento em avaliação traz uma nova abordagem, pois pela primeira vez, os pacientes terão acesso a um medicamento que atuará nas causas das complicações, chamado de erro base da doença, não apenas nos sintomas, tratando a doença de forma paliativa, como é feito hoje. Assim, o momento é extrema importância, pois estamos diante da possibilidade de estacionar a evolução da doença, o que representa um novo horizonte de perspectivas para pacientes, familiares e médicos. Assim, posiciono-me a favor da incorporação do medicamento em avaliação no tratamento da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, os medicamentos são necessários para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento fará uma diferença muito importante na vida das pessoas com FC, praticamente zerando os efeitos colaterais da doença e por consequência acarretará economia para o SUS devido há um menor número de intercorrências devido as complicações gastrointestinais e pulmonares que surgem coma piora na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trata-se de um tratamento de extrema importância para a Fibrose Cística - Doença rara, crônica e que não tem cura. O medicamento trata diretamente o gene defeituoso e oferece qualidade de vida para a criança que conheço e sei que a família não teria condições de arcar com o custo elevado desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Em um ensaio randomizado multicêntrico de fase 3 com 161 indivíduos de 12 anos de idade ou mais com uma mutação G551D, o ivacaftor por 24 semanas melhorou a porcentagem média do volume expiratório forçado previsto em um segundo (VEF1) em 10,4 por cento em comparação com um declínio de 0,2 por cento nos indivíduos receber um placebo (desfecho primário, p <0,001). O efeito benéfico manteve-se ao longo de 48 semanas de tratamento com ivacaftor. O ivacaftor também diminuiu os valores de cloreto no suor em 48,1 mmol / L em comparação com o grupo do placebo (p <0,001), elevando o valor médio no grupo do ivacaftor para 51,7 mmol / L, que está abaixo do ponto de corte de 60 mmol / L que é usado para diagnosticar FC. Finalmente, o tratamento com ivacaftor reduziu a frequência das exacerbações pulmonares (redução de 55% do risco), melhorou os sintomas pulmonares e resultou em um ganho de peso significativo de 2,7 kg após 48 semanas de tratamento. A frequência de eventos adversos graves foi menor no grupo do ivacaftor do que nos pacientes tratados com placebo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>A CFTR potentiator in patients with cystic fibrosis and the G551D mutation</p>
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito à vida e à saúde, conforme nossa Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento pode ajudar as pessoas de Fibra, auxiliando na melhora da qualidade de vida e redução nos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Prezados senhores Tenho uma sobrinha que é portadora da fibrose cística. Em sua rotina, desde seu nascimento, faz uso de diversos medicamentos e frequentemente precisa de intervenções para tratar complicações geradas por essa doença. Ela já foi submetida a cirurgias e diversas internações. Os medicamentos disponíveis hoje tratam os sintomas dessa grave doença, que tem consequências sérias e indelévels, que vão deteriorando a saúde dos pacientes com o passar do tempo. Por isso, a consequência mais grave dessa doença é o óbito precoce. Neste momento, estamos diante de uma decisão importantíssima para a vida dos pacientes, familiares e profissionais de saúde, pois temos a possibilidade de incorporar um medicamento que atua nas causas das complicações da doença e não apenas no tratamento dos sintomas, como são os medicamentos disponíveis hoje. Assim, o advento desse medicamento traz um patamar completamente diferente para o tratamento da doença do que o que temos disponível hoje, trazendo um novo horizonte na vida dos pacientes e de todos os outros envolvidos, pois o medicamento pode estacionar a progressão da doença, o que é inédito. Por isso, peço pela incorporação do medicamento em questão. Agradeço imensamente pela atenção. 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente, pois o argumento de que o medicamento IVACAFITOR é caro não deve ser usado como justificativa, uma vez que o número de pacientes com essa enfermidade não é enorme. Na verdade, Não importa quantas pessoas sejam portadoras da doença. Importa ajudar a aliviar a dor e prover o tratamento adequado, lembrando que TODA VIDA IMPORTA! 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Aproveitem por favor os medicamentos ,os portadores dessa doença também tem o direito de respirar , são medicamentos que vão ajudar muito no tratamento da doença e não só nos sintomas como os outros medicamentos fazem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha de 23 portadoras de fibrose cística não elegível para este medicamento. A fibrose cística é uma doença grave, sem cura e muito cruel, cada vez mais vemos crianças e jovens virem a óbito devido a gravidade da doença. As complicados da fibrose cística vão matando nossos filhos um pouco a cada dia, a cada exacerbação a função pulmonar vai diminuindo e as complicações em outros órgãos vão aparecendo, as internações se tornam cada vez mais frequentes, vem a gastrostomia o tudo de oxigênio e por fim o transplante que muitas vezes chega tarde demais. Ha anos esperamos por um medicamento e agora que temos medicamentos que tratam a causa da fibrose cística na sua origem recebemos um não da Conitec alegando que o tratamento é caro. Como assim caro, desde quando a vida de uma pessoa tem preço? Colocar preço na vida de crianças e jovens é muito triste. É a vida de nossos filhos que está em jogo nos permitam o direito a estes medicamentos, deem a eles a chance de uma nova vida, eles são nosso bem maior. Ajude a salvar a vida dos fibrocísticos! Incorpora Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, tobramicina, colimicina, enzimas pancreáticas, azitromicina, ursacol, ciproxacilina , Positivo: Todos os medicamentos citados tratam sintomas momentâneos e contribuem com o tratamento da fibrose cística., Negativo: O efeito negativo é que estes medicamentos tratam apenas os sintomas e não a causa e desta forma não impedem o avanço da doença.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As crianças devem ter direito a continuidade do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito do paciente ao acesso a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento vem para tratar a causa da Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas (creon)Dekas LíquidoFisioterapia diariamenteTobramicina , Positivo: Enzimas: fundamental para absorção de gorduras e nutrientes dos alimentos.Dekas: polivitaminico que completa falta das vitaminas não absorvidas Fisioterapia : fundamental para eliminar o secreções e fortalecimento pulmonar.Tobi: combater bactéria pseudônimos, Negativo: Enzimas: ingerir de 12 a 15 capsulas diáriasDekas: está em falta há 1 ano pois o estado fornecendo.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses pacientes precisam do medicamentos para melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pessoas dependem de tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses pacientes precisam do medicamentos para melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O atual tratamento disponível para os pacientes portadores de Fibrose Cística, tem como objetivo atacar os sintomas, porem sem resolver ou interromper o progresso da doença. Os medicamentos moduladores de CFTR, aqui em discussão, aplicados com sucesso em outros países, conseguem atingir os objetivos principais da cura e não somente manutenção dos sintomas.O direito a saúde, garantido pela Constituição Brasileira, deve ser considerado para todos os cidadãos sem nenhuma discriminação. A busca pela cura de doenças, garante o direito a uma vida digna com expectativas de um futuro comum a todos nos e também a minha jovem amiga, brasileira como nos, em luta por uma vida longa, como todos nos. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se a criança se trata com esse medicamento , ela deve ter o direito de continuar utilizando 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo paciente com Fibrose Cística tem o direito de receber o melhor tratamento quanto for possível! Essas medicações são eficazes para alguns tipos da doença e já disponíveis em outros países. Os pacientes brasileiros têm o direito de acesso,através do sistema único de saúde, a essas medicações para melhorar a qualidade e o tempo de vida! É um direito!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem que ter oportunidade 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente com Fibrose Cística tem o direito de receber o melhor tratamento quanto for possível! Essas medicações são eficazes para alguns tipos da doença e já disponíveis em outros países. Os pacientes brasileiros têm o direito de acesso, através do sistema único de saúde, a essas medicações para melhorar a qualidade e o tempo de vida! É um direito!! 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses pacientes precisam do medicamento para melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para o tratamento do Fibrocístico. Eu poderia implorar para ele fosse incorporado, mas tratamento adequado é direito do cidadão brasileiro previsto em constituição. A vida do Fibrocístico é penosa: são diversas medicações e procedimentos diários que tratam os efeitos da doença apenas, não evitando internações, traumas, sequelas e sofrimentos, minimizando dia a dia a dignidade do Fibrocístico. Esse medicamento vai ajudar muito a vida do Fibrocístico, portanto discordo veementemente da decisão NÃO favorável. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina (Creon) Dornase Alfa Tobramicina Polivitamínicos Cloreto de sódio 0,9% Omeprazol Muitos Antibióticos, Positivo: Pancreatina (Creon) e Polivitamínicos: ajuda na absorção dos nutrientes. Dornase Alfa e Cloreto de sódio 0,9%: ajuda na fluidificação das secreções. Omeprazol: ajuda no tratamento do refluxo. Tobramicina e muitos outros Antibióticos: ajuda no tratamento de vírus e bactéria (colonização). Porém todos tentam tratar as consequências da doença., Negativo: Dores de cabeça Dores no estômago Constipações Diarréia Vômito Refluxo Falta de Ar Irritação de olhos e mucosas Falta de apetite e ânimo	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal. Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Manter a medicação que já está sendo dada a todos independentemente da idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque as rotinas dos pacientes consistem em muitas dores abdominais, inalações, internações, pneumonias e etc. inclusive os inúmeros medicamentos que os pacientes tem que tomar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço a Lívia Rodrigues Lopes que é paciente e teve diversas internações recentes por essa doença, ela não foi medicada porque não tem condições de comprar esse medicamento e o SUS não fornece.Tenho acompanhado a Luta e a vontade de viver dela e todo o esforço que os pais fazem para ajuda-la.Portanto discordo da recomendação da Conitec porque sinto que esse medicamento vai ajudá-la e também a centenas de outros pacientes que tem acima de tudo direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, De acordo com a constituição brasileira, é direito do Estado promover a saúde pública a todos os brasileiros, sem distinção de gênero, raça, crença, entre outros. Entretanto, torna-se inobservante ao não oferecer de forma íntegra e gratuita o remédio ivacaftor aos portadores das mutações gating apresentadas. Portanto, para conseguirem ter tratamento adequado à doença, é dever do Estado juntamente com o SUS propor o remédio gratuito e de acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos brasileiros tem direito a vida é saúde. Previsto em constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter continuidade no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se o medicamento traz benefícios este deve ser incorporado , qual a importância de um medicamentos se o paciente não tem acesso ? O Kalydeco é o único que garante ganho contra a FC, qualidade de vida em todos sentidos, independente da idade. Todos tem direito a saúde e a vida. Acompanho a jornada de uma amiga Lívia Rodrigues Lopes que luta diariamente com a doença, como é difícil uma moça que tem a vida pela frente se limitar as internações, incansáveis fisioterapias, inalções, cansaço, tosse e incerteza do amanhã, a Lívia como qualquer pessoas tem sonhos, objetivos, e o direito de viver ! Se o Kalydeco da a chance ao paciente de renascer é um dever incorporar este medicamento ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter continuidade no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer inicial da Conitec, devido à alegação de que esses novos medicamentos não trariam benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdadeiro, pois os medicamentos aos quais se tem acesso hoje tratam somente os sintomas e, mesmo assim de maneira parcial, ou seja, tem um efeito paliativo. Como a FC é uma doença progressiva, a tendência é ela se agrave com o passar do tempo e, assim, esses medicamentos atualmente disponibilizados deixarão de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante, ou até ao óbito.Esses novos medicamentos, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida.Por fim, vale ainda dizer que apesar de serem drogas caras, a incorporação delas será, a médio/longo prazo, compensada pela redução nos custos com o tratamento (que inclui consultas multidisciplinares, exames periódicos, internações frequentes, transplantes, etc.).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos citados acima representam uma esperança e uma chance para os pacientes portadores de fibrose cística melhorarem a qualidade de vida. Uma vida representada por uma rotina intensa de inalações, pneumonias de repetição, internações, além do uso de muitos medicamentos e restrições de alguns convívios em sociedade devido a maior probabilidade de contrair infecções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina 10000Azitromicina di-hidratadaMultivitamin SupplementSalbutamol, Positivo: -Auxilia na digestão dos alimentos-Combate as infecções pulmonares-Complementa a carência de vitaminas-Broncodilator (auxilia nas inalações), Negativo: -Dores abdominais-Resistência ao medicamento (devido ao uso constante)- Dor de estomago; dor de cabeça; gosto desagradável-Taquicardia, palpitações</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter continuidade no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não existe no Brasil uma medicação que possa proporcionar a cura desses pacientes, que trate a doença em si.... essa medicação tem o objetivo de tratar a doença, trazendo uma melhor qualidade de vida é expectati8de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os .medicamentos são muito importante para salvar vudas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento muito importante para tratamento de paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Além de farmacêutico, sou irmão de um portador de Fibrose Cística com mutação G551D. A minha vida inteira vi meu irmão sofrendo por causa dessa enfermidade, um dos motivos que me levou estudar farmácia, tentar descobrir uma cura ou entender melhor sobre a doença, para que ele tivesse uma vida melhor. Depois de quase quarenta anos de sofrimento e não sabendo se meu irmão voltaria vivo de cada internação, foi descoberta essa medicação, a qual pode dar sobrevida e qualidade de vida para ele e também para as outras pessoas com o mesmo problema. Esse é um direito Constitucional que não pode ser negado a nenhum brasileiro. Espero que esse parecer se reverta e seja favorável para que a angústia e sofrimento do meu irmão e tantos outros possam acabar. Afinal é dever do estado garantir a vida a quem quer que seja, não escolhendo quem pod ou não sobreviver. Obrigado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito à vida e à saúde, conforme nossa Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importantíssimo para o tratamento da doença. Os medicamentos existentes no mercado funcionam como paliativo tratando apenas os sintomas, e não a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 1000AlfadoenaseTobramicinaDEKASAzitromicina Fortini, Positivo: Gracias as medicações disponíveis é o que mantém minha filha viva., Negativo: O ponto negativo é qie mesmo tomando todas as medicações nao impede que ela fique colonizada e tenha insuficiência respiratória</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Conheço pacientes portadores de fibrose cística, uma doença crônica evolutiva com grande perda de qualidade de vida e elevada morbi/mortalidade por infecções respiratórias repetidas com perda de função pulmonar, desnutrição por insuficiência pancreática, acometimento hepato-biliar, além de ocasionar quadros agudos de suboclusão intestinal distal pelas secreções entéricas muito espessas. Já tive oportunidade de acompanhar uma paciente de fibrose cística com quadro abdominal agudo como gastroenterologista, e pude evitar uma cirurgia de urgência erroneamente indicada para apendicectomia, por ser uma doença rara com poucos profissionais experientes. Em função dessas graves consequências causadas pela fibrose cística que considero indispensável a incorporação deste medicamento IVACAFLOL que age na causa da patologia e utilizada em vários países do mundo com bons resultados até agora nos portadores das mutações específicas, melhorando a qualidade e a sobrevivência destes pacientes, evitando internações repetidas, uso de antibióticos caros e realização de transplantes de pulmão, o que onera muito o SUS. Esses benefícios todos devem ser levados em consideração para aprovação da incorporação do IVACAFLOL pela CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Além de pacientes com obstrução intestinal distal, atendi também pacientes de fibrose cística com quadros de pancreatite aguda e crônica com necessidade de suplementação de enzimas pancreáticas além dos medicamentos de suporte como hidratação venosa, analgésicos e suplementação vitamínica, Positivo: Essas medidas de suporte melhoram o quadro clínico e as enzimas pancreáticas devem ser tomadas por toda a vida., Negativo: Não houve efeitos negativos, exceto que esses quadros são repetitivos conforme a doença vai evoluindo e tornando a qualidade de vida muito ruim, assim como o quadro psicológico que vai se deteriorando com perda da auto-estima, depressão grave com risco de suicídio por perda de esperança de sobreviver</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a anos a luta dessa menina, Lívia Rodrigues Lopes contra a fibrose cística, tem uma vontade louca de viver, vejo suas internações, a luta de seus pais, as campanhas de orações para que ela consiga mais uma vez suportar 14 dias de antibióticos na veia, esse medicamento tem que ser liberado é uma questão de sobrevivência, não só para ela mas também por todas crianças e adolescentes que sofre dessa doença. TODOS TEM DIREITO A VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam do medicamento para que possam ter uma vida saudável e tratamento gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento contribui para o aumento da expectativa de vida para os pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O filho do meu primo foi diagnosticado com fibrose cística aos 3 meses de idade, uma doença genética, rara e que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Hoje, os medicamentos acessíveis funcionam como um paliativo, pois tratam apenas os sintomas de modo parcial. Mas essa doença é progressiva e a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados. No entanto, esses novos medicamentos tratam a doença em si, proporcionando uma enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Apesar do alto custo, é importante lembrar que a incorporação desses medicamentos a médio/longo prazo será compensada pela redução nos custos com o tratamento (consultas multidisciplinares, exames periódicos, internações frequentes, transplantes, etc.)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento já vem sendo utilizado em outros países com muito sucesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto antes o paciente iniciar o tratamento aumenta a sua chance de levar uma vida normal, diversos países já utilizam e os resultados são totalmente favoráveis e comprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a filha da minha amiga tem FC e ela precisa de novos tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou responsável por meu neto Rafael Balbinot tenho a guarda dele ele é uma pessoa que se sente depressiva toma antidepressivo pois não pode ir a certos lugares porque pode pegar bactérias isso faz com que ele tenha uma vida triste e esta medicação Ivacaftor vai ajudar ele a ter uma vida melhor a ter uma vida saudável como a gente isso é muito triste eu como responsável por ele desde que ele nasceu ver o quanto ele sofre por não poder fazer certas coisas então eu peço por favor o que ajude ele ter uma vida melhor, somente eu é ele sabemos o quanto é difícil de viver cuidando de tudo e de todos para não chegar perto de pessoas ou entrar em ambientes que sejam suspeitos. Desde já agradeço espero que ajude ele a ter esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Alfadornase, Colomicim, Dekas, Pulmozime, Creon, Azitromicina, Vonau, Positivo: Manteve uma saúde estável, até a internação, Negativo: Manteve vivo até a internação, mas não o curou.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou responsável por meu neto Rafael Balbinot tenho a guarda dele ele é uma pessoa que se sente depressiva toma antidepressivo pois não pode ir a certos lugares porque pode pegar bactérias isso faz com que ele tenha uma vida triste e esta medicação Ivacaftor vai ajudar ele a ter uma vida melhor a ter uma vida saudável como a gente isso é muito triste eu como responsável por ele desde que ele nasceu ver o quanto ele sofre por não poder fazer certas coisas então eu peço por favor o que ajude ele ter uma vida melhor, somente eu é ele sabemos o quanto é difícil de viver cuidando de tudo e de todos para não chegar perto de pessoas ou entrar em ambientes que sejam suspeitos. Desde já agradeço espero que ajude ele a ter esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Alfadornase, Colomicim, Dekas, Pulmozime, Creon, Azitromicina, Vonau, Positivo: Manteve uma saúde estável, até a internação, Negativo: Manteve vivo até a internação, mas não o curou.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito ser um remédio muito importante para a vida das pessoas com fibrose cística, já que diminui as internações e o uso de remédios que só são utilizados após os sintomas. Todas as pessoas tem direito a vida e acesso fácil ao medicamento que proporciona uma melhor qualidade de vida e portanto melhorando o cotidiano de todos os familiares e amigos que estão envolvidos com a pessoa que sofrem da fibrose cística, favorecendo um padrão de vida perto do normal as pessoas portadoras dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "Está na Constituição: a saúde é direito de todos e dever do Estado."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero q meu filho viva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, por que não dar a chance para essas pessoas? as vidam devem ter preço? e se fosse o seu filho?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que esse medicamento é capaz de reverter a fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu acho que essa medicação seria a salvação para muitas crianças com fibrose . iria amenizar muito os sintomas da doença e aliviar muito o sofrimento deles com o uso das medicações q eles usam causando alguns efeitos colaterais .A vida de raro vale muito . A vida deles nao tem preço . 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, menos roubo e mais remédios!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As medicações atualmente disponíveis para os pacientes de fibrose cística, apenas amenizam os sintomas. Não tratam o problema em sua causa de origem, o que leva os pacientes à degradação cumulativa de órgãos importantes como o pulmão, diminuindo a qualidade e a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase, solução salina, antibióticos, usarcol, pancreatina, adeks, corticóides salbutamol, suplementos alimentares., Positivo: Alfadornase e solução salina - ajudam a mobilizar as secreções para serem expelidas pela tosse. Usarcol- controle dos níveis das enzimas TGA, TGP Gama GT. PACREATINA- ajuda na absorção de nutrientes pelo organismo. ANTIBIÓTICOS- ajudam no controle das infecções. ADEKS- ajudam na manutenção dos níveis dessas vitaminas. CORTICÓIDES,- debelar inflamações. Salbutamol- bronquodilatador, melhoram a oxigenação dos pulmões. Suplementos alimentares- auxiliam no desenvolvimento e ganho de peso dos pacientes., Negativo: Alfadornase e solução salina - não são eficientes na mobilização das secreções, o que leva os paciente à crises de tosse e infecções de repetição. Usarcol - não é capaz de manter as enzimas hepáticas em níveis aceitáveis. PACREATINA- não atua satisfatoriamente na absorção de gorduras, o que leva o paciente à perda de peso e dores abdominais . ANTIBIÓTICOS- não conseguem controlar as infecções e acabam provocando resistência bacteriana, diminuindo progressivamente a resposta dos pacientes à novos tratamentos. ADEKS- não são capazes de manter os níveis normais dessas vitaminas. CORTICÓIDES,- não são eficientes em debelar inflamações e causam sérios efeitos colaterais. Salbutamol- aceleram os batimentos cardíacos e não são capazes de promover a oxigenação adequada dos pulmões. Suplementos alimentares- não são eficientes para o ganho de peso dos pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois as pessoas portadora dessa doença, necessitam de um pouco mais de esperança para ter uma vida mais prolongada com menos sofrimento e mais esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, sou sempre a favor da vida e neste caso esses remédios novos trarão vida aos FCs</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, novos medicamentos podem aumentar a expectativa de vida dos pacientes com FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente com fibrose cística tem direito a vida e merece ter acesso ao medicamento que poderá oferecer maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo paciente com Fibrose Cística tem o direito de receber o melhor tratamento quanto for possível! Essas medicações são eficazes para alguns tipos da doença e já disponíveis em outros países. Os pacientes brasileiros têm o direito de acesso, através do sistema único de saúde, a essas medicações para melhorar a qualidade e o tempo de vida! É um direito!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho amigos com essa doença e posso ver o quanto eles precisam desse remédio. para poder sobreviver com saúde, que por circunstâncias de de ordem econômico les impede ter abscesso a esse precioso medicamento que traria a eles. a possibilidade de obter uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, liberem os remédios já!!! Conitec a vida de muitos FCs dependem de vcs!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de duas portadoras de Fibrose Cística, uma delas precisou ser submetida a um transplante pulmonar dos dois pulmões em 2012. Acompanhei como cuidador uma trajetória de 20 anos pré transplante com frequentes longas internações e agravamentos severos dessa doença que se mostra progressiva, e isso por falta de recursos, apesar de haver determinados tratamentos que infelizmente ainda não são o bastante, pois não estacionam os sintomas. Minha outra filha portadora de Fibrose Cística, não é transplantada e posso perceber a piora considerável que está tendo, mesmo seguindo disciplinadamente com o tratamento proposto pela equipe. Eu e milhares de pais gostaríamos de poder amenizar o peso dos nossos filhos que lutam diariamente para poderem respirar sem sentirem falta de ar. Espero não ver minha filha dependente de oxigênio, como aconteceu com a irmã, que com muitas intercorrências no pré e pós transplante, quase chegou a óbito. São muitos os pacientes lutadores e merecedores deste medicamento que de acordo com a equipe médica, pode ser muito benéfico se agregado ao tratamento permanente dos pacientes com Fibrose Cística. Obrigado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanho minha filha portadora de Fibrose Cística desde que nasceu, até hoje, com 28 anos, transplantada em 2012 e ainda lutando, inclusive em lista de transplante renal, atualmente. Acompanho também minha filha caçula, portadora de Fibrose Cística e não transplantada, seguindo diariamente com um tratamento rígido e prolongado, entre inalações e fisioterapias. , Positivo: As inalações e fisioterapias que minha filha faz, ajudam a fazer a limpeza brônquica, porém não cessam infecções que causam danos irreversíveis aos pulmões. Os exames de função pulmonar já mostram uma queda na capacidade pulmonar, o que nos preocupa bastante, pois o que está ao nosso alcance, já estamos fazendo. Por isso, deixo meu apelo a aprovação e prescrição deste medicamento aos pacientes indicados., Negativo: As inalações e fisioterapias causam uma crise de tosse excessiva, dor muscular e cansaço, como percebo quando Izabella está em tratamento.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo pois acredito que os novos medicamentos irão trazer qualidade de vida e a cura para as pessoas com fibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento apontado pelo que sei através de informações é que está aprovado em diversos países pelas agências reguladoras que o consideram efetivo e que leva à melhora da qualidade de vida destes pacientes. O fato de ser restrito a uma pequena parcela da população não é uma justificativa razoável porque é grande o contingente de pacientes com doenças raras no país, que necessitam de apoio e ampliação de horizontes pessoais e profissionais com menores limitações O país poder participar deste esforço mundial para o tratamento dessas doenças e da fibrose cística em particular o nivela com centros de excelência em pesquisa e em tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação já é utilizada por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados.O momento em que o paciente iniciar o tratamento é crucial e este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, remédios são vida para quem tem FC, os novos tratamentos irão aumentar a expectativa de vida e diminuir as internações. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como pai de uma criança portadora de fibrose cística posso relatar que medicamentos como este são uma esperança de uma qualidade de vida demais digna. Percebo que com pouco que recebem (portadores de FC) as respostas são consideravelmente positivas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, enzimas pancreáticas, medicamentos de inalação (tobramicina), ursacol, Dekas. , Positivo: Fisioterapia - melhora na respiração Enzimas pancreáticas - ganho de peso Medicamentos de inalação - respiração mais efetiva Dekas (polivitamínico) - melhora da absorção de vitaminas lipossolúveis, Negativo: - Dificil ajustamento da quantidade e administração das medicações. - Grande quantidade de horas dispensadas para o cumprimento das atividades como fisioterapia e inalação. - dekas: mesmo com sua utilização, os exames laboratoriais sempre mostram valores baixos ou no limite do esperado.	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Que este medicamento é muito necessario para o tratamento da fibrose cistica. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a vida é nosso bem maior! por isso não tem preço!!! liberem os remédios para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não há preço que pague uma vida perdida! Liberem a medicação para essas crianças pelo amor de Deus 🙏🏼 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pela quantidade de pacientes que se beneficiariam do medicamento, é uma obrigação do sistema de Saúde proporcionar essa droga para os doentes. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como Mãe, não consigo imaginar minha vida sem um de meus filhos, é muito triste viver sem.uma perspectiva, sem saber o q nos aguarda no dia q vem, ver nossos filhoscsofrerem, ã conseguir comer , ã ganhar peso estar sempre desnutridas, ter que usar antibióticos com muita frequência, ã ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancrelipase, Dekas. , Positivo: Serve para auxiliar na absorção dos nutrientes dos alimentos, fazendo a função do pancreas. DEKAS são vitaminas que são essenciais para os pacientes de FC.Antibioticos., Negativo: Antibióticos, causam diarreia, o q dificulta ainda mais o ganho de peso, fazendo assim piorar a função pulmonar.	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Na constituição brasileira todos têm direito a saúde e a vida. A vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo uma vez que esse medicamento traz uma qualidade de vida melhor para os que necessitam da mesma. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento traz mais qualisade de vida, ganho corpóreo e lonhevisade para pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve ser liberado 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se este medicamento não for ministrado na saúde da pessoa ela poderá morrer. Se for ministrado, ela poderá ter uma vida normal. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve ser liberado. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo com base a filha de um amigo que necessita de um desses dois novos medicamentos, ou seja, irá beneficiar a milhares de pessoas não somente o paciente para a todos que vivem em sua volta. E isso tudo pode ser evitado com vocês se sensibilizando e ouvindo com o coração os especialistas profissionais que estão indicando esses novos medicamentos aqui no Brasil, pois em outros países já existe a anos e ouvirem também aos outros especialistas que são (os Pais) que vive dia-a-dia, que fazem de tudo, que dão a vida para que ela possa ter um mínimo de dignidade, um mínimo de qualidade de vida. Isso sem falar no psicológico. Isso PODE e DEVE ser evitado. Vocês podem mudar a história de milhares de pessoas com Fibrose Cística incluindo os medicamentos no SUS, é constitucional, de dever do governo, do País, não podem pesar em valores. Quem tem Câncer, quem tem doença cardíaca, renal entre outras, onde o tratamento é tão ou mais caro o governo não trata? Porque quem tem “Fibrose Cística” não pode ter o mesmo direito a uma vida, de qualidade, mais longa, NORMAL? A “Fibrose Cística” é uma doença genética, RARA, sem cura e que progride, avança, piorar, num piscar de olhos, onde na maioria evolui para a morte, e eu não quero ver mais esse cenário acontecendo por conta de falta de suporte do governo. Eu quero pacientes com FC, parem de ter um monte de pneumonia por ano, acabar com as bactérias que acham que o pulmão delas é a casa delas, e a cada colonização é um pedaço que essas bactérias tiram, eu quer cada paciente completar 15 anos, casar, ter filhos, poder brincar, ir a praia, cinema, poder trabalhar, quero ver eles VIVEREM!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: São eles os fornecidos pelo governo: aerolin, busonide, salinas, alfadornase, enzimas, e os antibióticos inalatórios que são o colestimetato e o tobramicina; e os que são comprados pelos pais; luftal, vitamina para estímulo do apetite, vitamina D, ômega 3, complexo vitamínico, que por sinal é importado, caro e de difícil acesso., Positivo: Bem, sei que o aerolin é um bronco dilatador, e logo depois vem as nebulizações, o alfadornase age no pulmão tonando o muco mais lubrificado para não ficar agarrado no pulmão e com a ajuda da fisioterapia ser eliminado, o que nem sempre acontece dependendo do estado do paciente, a enzima é para repor, uma vez que o pâncreas não produz, os antibióticos inalatórios quando são usados são para tratante infecções e bactérias colonizadas. Os remédios de enjoo, o Luftal a Clarinha toma por conta da digestão, e ela tem muito, muito gases, a vitamina D e o ômega 3 e para complementar o que falta por ela não conseguir absorver tudo dos alimentos assim como o complexo vitamínico. , Negativo: nenhum</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação precisa ser distribuída pelo sus urgente. Sou portador de Fibrose Cística e sei o quanto precisamos de uma medicação nova. As medicações que o sus fornece hoje, são paliativa e elas não estão fazendo mais efeitos. hoje me encontro na fila a espera de um transplante pulmonar. Uma medicação como essa que já temos provas consistentes da sua eficácia em outros países, pessoas que usam e tem sua vida normal. é disso que estamos precisando, de uma medicação que nos der uma qualidade de vida, uma vida normal, uma vida que possamos trabalhar, estudar e realizar nossos sonhos. Hoje passamos horas, quase todo o nosso dia tomando nebulizações, fazendo fisioterapia para eliminar as secreções e mesmo assim os resultados não aparecem. Mais com essa nova medicação isso será diferente. Por favor nos ajude a ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase e Tobramicina., Positivo: A alfadornase faz com que a secreção que está nos nossos pulmões deixe de ser espessa ou seja a secreção fica líquida e isso facilita a expectoração. Essa medicação nos ajuda a liberar as secreções dos nossos pulmões. Já a Tobramicina é um antibiótico inalatório para combater as infecções. Essa medicação ajuda a diminuir o nível de infecção nos pulmões., Negativo: Essas medicações consomem todo o nosso tempo, passamos o dia tendo que tomar longas inalações, e algumas delas nos causam muita falta de ar. Além disso precisamos de aparelho de nebulização potentes pois ficam várias horas ligado com as medicações que são difíceis de evaporar e muitos deles não aguentam e para de funcionar.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se a medicação faz resultado favoravel no tratamento da FC deveria ser usado no sus no Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que todos tem o direito a vida,muitas mãe estão perdendo seus filhos e outras estão com os filhos na uti.Esse medicamento pode dar uma qualidade de vida melhor para esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida não tem preço! São seres humanos correndo contra o tempo pra salvar a sua vida. Liberação já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta na nossa constituição que todos têm direito a vida, a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta na nossa constituição que todos têm direito a vida, a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, De tudo que li, a chance de se ter uma vida melhor, e até uma sobrevida, com o uso é muito maior. Não se deve existir diferença nas chances de viver. Seria egoísmo de muitos negar isso a alguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Considerando a legislação do SUS 8080/1990, que deve -se garantir o direito da pessoa a saúde, tratamento com universalidade, equidade a todo o cidadão, ao bem estar físico, emocional... E também considerando os tratamentos já utilizados que são apenas paliativos ocasionando internações recorrentes, pouca qualidade de vida aos pacientes, custo e lotação do sistema de saúde, além de sofrimento ao paciente e familiares. Acho que é de extrema importância este tratamento para a qualidade de vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ao analisar a Constituição Federal do Brasil, em seu artigo 5, está previsto como direito fundamental o acesso à saúde. Desta forma, acredito que deve ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como avó de portadora dessa doença, imploro para que esse medicamento seja aprovado e liberado para uso em nosso país. Vejo o quanto minha neta necessita de cuidados e quanto os pais lutam pra uma cura, uma melhora nas condições diárias de saúde para que ela possa viver como qualquer criança. Toda pessoa tem direito a vida! Assim está em nossa Constituição e nosso Estado deve zelar por isso !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se não houvesse o remédio seria uma preocupação maior, mas se existe, foi experimentado com sucesso e aprovado pela Anvisa, é inconcebível ao governo ser negligente , não assumindo a responsabilidade para com estas vidas. Se está comprovado que o Ivacaftor trará benefícios e qualidade de vida para os portadores da FC, clamo aos gestores que revejam sua atitude. Quem neste mundo tem o direito de precificar uma vida?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como familiar de paciente, vejo toda a luta dos pais e da criança , com cuidados e medicações diárias para o mínimo de qualidade de vida. O direito à vida é assegurado pela nossa Constituição e cabe ao Estado garantir isso, dessa forma deve ser favorável a impor o medicamento no rol dos medicamentos liberados no país para esse tratamento! Imploro que acatem favoravelmente para esse medicamento de extrema importância!! Chega de internações !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sei que esse medicamento é de extrema importância para esses pacientes . Trata-se de um medicamento que vai tratar a causa e não somente os sintomas. Como tia de uma paciente que necessita desse medicamento, imploro para que seja aprovado! São crianças que precisam do mínimo de qualidade de vida para controlar a doença. Chega de tantas internações. !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito e sei por trabalhar diretamente com medicos que qualquer medicação que possa sequer melhorar a qualidade de vida de um paciente ja e valida a tentativa, ainda mais tendo a possibilidade de cura, sem contar a força e influencia que isso gera positiva ou negativamente em todos que a cercam.Todos em pró de salvar a pequena inocente LIVIA RODRIGUES LOPES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MESMO SENDO UMA DOENÇA RARA COM POUCOS PACIENTES, O DIREITO A MEDICAÇÃO É GARANTIDO PELA CONSTITUIÇÃO E TODA VIDA DEVE SER PRESERVADA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta na constituição que todos têm direito a vida!A vida não tem preço!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso que esta medicação seja liberada para diminuir o sofrimento dessas pessoas de fibrose cística e que seu tempo de vida possam ser mais prolongada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não há preço que pague uma vida perdida! Liberem a medicação para essas crianças pelo amor de Deus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois temos que ter acesso a saúde e qualidade de vida. Se o SUS é para TODOS a distribuição gratuita deste medicamento trará qualidade de vida aos que dele necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trata-se de um medicamento que irá melhorar a qualidade de vida do paciente. Diminuindo a ingestão dos medicamentos que somente tratam das consequências e efeitos da FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu pai é portador de Fibrose Cística, sou adotado e sempre soube disso, ele tem uma limitação que impede que tenha filhos biológicos mas isso nunca mudou o meu amor por ele, ele sempre precisou dedicar muito tempo do seu dia, da sua vida pra fazer o tratamento da fibrose Cística, isso impedia que ele tivesse mais tempo para brincar comigo. Meu pai era muito magro. Quando ele estava passando mal ele ficava muito cansado e não conseguia jogar bola comigo, nem andar de bicicleta, nem brincar de corrida. De vez enquanto ele precisava ficar internado e isso era muito ruim porque ele sempre precisava ficar quase um mês no hospital tomando remédio na veia para melhorar . Eu fico muito triste quando ele fica internado porque eu acho que ele vai morrer. Há dois anos ele começou a usar o remédio novo e ele está muito bem. Ele não está tossindo mais. Ele não fica mais cansado. Ele ganhou peso. Ele não precisa mais ficar internado em hospital, ele consegue brincar comigo, ele não fica mais cansado. Nós apostamos corrida e ele consegue chegar até no final. Antes ele não conseguia. Esse remédio (kalydex) é muito bom pro meu pai. Faz ele ficar muito feliz, faz ele ficar bem. Faz a saúde dele ficar boa. Agora ele consegue sair e brincar comigo e não fica mais tossindo como antes. Eu quero muito pedir a vocês que deixem o meu pai ganhar esse remédio pelo SUS. Meu pai é meu herói, eu preciso dele vivo pra me ajudar nas tarefas da escola e pra me ensinar futevolei. Não deixem o meu pai morrer, liberem o remédio pra ele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: kalydeco(ivacaftor), Positivo: Meu pai parou de tossir, ganhou peso, nunca mais precisou ficar internado, agora ele consegue brincar comigo e me ajudar nas tarefas da escola., Negativo: Não tem.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: os remédios que meu pai usa para o Tratamento da fibrose Cística. , Positivo: Eles servem para ajudar no tratamento da doença, mas não atuam na causa do problema. , Negativo: Não sei</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para os portadores de Fibrose Cística, é usado em outros países e tem apresentado excelentes resultados. Temos o direito a saúde e a vida. A VIDA NÃO TEM PREÇO!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes tem o direito de ter acesso há todos os tratamentos disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfacornase , tobramicina , Ciprofloxacino , Positivo: Melhora do quadro pulmonar , menos infecções , melhor qualidade de vida , Negativo: Não tem efeito negativo em mim</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço de perto o sacrifício que é ter um familiar/amigo com a fibrose cística...Vc viver sem saber como será o amanhã.. dormir sem saber como vai acordar.. internações...isolamentos...viverrefem de um.oxigenio...Vc quereráAjudar enaonpoder...ve o ar faltar e não poder ajudar...ê uma vida triste...Saber que tem uma medicação,que pode mudar isso...que pode da qualidade de vida p essas pessoas,é vê a luz no fim do túnel...e poder dormir pensando no amanhã...ê construir sonhos...ter planos...Pir favor...deem a oportunidade dessas pessoas viverem...construam p vida delas....Tudo muda a partir desse remédio ser incorporado pelo sus...Nao matem nossos amigos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Independente da idade, classe, cor ou gênero todos tem direito a saúde, pois este tratamento poderá salvar muitas vidas, principalmente de crianças e jovens que hoje não chegam em sua adolescência!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque pode beneficiar muitas crianças que sofrem com a mutação da fibrose cística, ajudando numa melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, tenho amigos com fibrose cística e esses 2 medicações podem melhorar a qualidade de vida de muita gente foi considerada desfavorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TobramicinaColistimetato de sódio , Positivo: Pouca secreção Mais resistência física Menos tosseMais disposição Diminuição de bactérias pulmonares, Negativo: Nenhum</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento aumenta a capacidade de vida do pulmão prolongando a vida do paciente aumenta a massa muscular evitando antibioticos e internacoes e evitando transplante de pulmão etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de suma importância a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença! Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade e aumentar a expectativa de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Dispensa comentários! Dignidade já! O pouco tempo que eles levam aqui na terra merecem uma vida descente. E se fossem filhos de vcs?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação Ivacaftor é a solução para pacientes com Fibrose Cística, ela estabiliza a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, multivitamínico, insulina, antibióticos orais, antibióticos inalatórios, Positivo: São poucos, eles controlam as consequências da doença, ela continua progredindo, Negativo: Além de não estabilizar a doença, os antibióticos orais e os inalatórios e também os que usa quando internado causa sérios problemas renais e causam surdez e resistência tendo que trocar e chega o momento que não fazem mais efeito mesmo juntando 2 ou 3 tipos, Leva os pacientes a precisarem de transplante de pulmão (duplo) e fígado</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento já tem sua eficácia comprovada por estudos científicos, portanto deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante distribuição dessa medicação pelo sus, entendendo que todos a tem o direito de lutar pela vida , e ainda e dever do estado oferece caminhos para vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A aprovação desse medicamento aos portadores de Fc irá beneficiar e dará Mais SAÚDE e QUALIDADE de vida. Sabemos que saúde não tem preço e todos têm direito a Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta escrito na nossa constituição que todas as pessoas tem direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, *Você pensa pra respirar? Os pacientes de fibrose cística só pensam em respirar*Meu voto vale *VIDA*, para pacientes portadores de Fibrose Cística, doença rara, crônica, progressiva que leva a óbito precocemente...Ajude e faça a Beca, a Lorena, a Louise, a Natalia, a Lívia e tantos outros respirarem em paz 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida.. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A fibrose cística tem mais de 2 mil mutações, cada paciente tem 2 mutações.Caso seja aprovada, milhares de vidas poderão ser salvas 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nao concordo pois tenho duas crianças na familia com essa doença e si existe a possibilidade de salvar e melhor a vida deles com esse conitec nao vejo o por impedir eles de ter essa possibilidade 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha tia tem dois filhos com essa doença mais eu nunca tive experiência com medicamentos , Positivo: Nao sei, Negativo: Nao sei 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes com Fibrose cistica merecem viver. Toda vida importa! Esse remédio dará a chance de poderem sobreviver e fazer cessar uma vida tão sofrida desde o Nascimento.A constituição Brasileira garante o direito a saúde , logo não podem negar a única chance que estas pessoas tem a partir deste remédio que interrompe a ação o gene defeituoso, interrompendo assim a progressão da doença e a morte desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu vi um tio morrer aos poucos.. e Se é uma medicação que pode ajudar uma criança a ter uma vida melhor pq não incorporar?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ela afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aéreas superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Mas, lamentavelmente, grande parte não chega nem na adolescência! Hoje muitas mãe e pais choram a perda precoce de seus filhos. Hoje muitas mães estão com seus filhos num leito de UTI, internados em vários hospitais desse país e não sabem se conseguirão voltar com eles para casa. Hoje, dia 20 de Agosto de 2020, perdemos duas vidas para essa doença.E nos perguntamos: ATÉ QUANDO? Até quando os sonhos dos nossos filhos serão rompidos?Atualmente estamos numa campanha pela incorporação de dois medicamentos (Orkambi e Kalydeco) que já estão sendo usados em outros países com grande sucesso! Duas medicações que mudaria a realidade de muitos pacientes com Fibrose Cística no Brasil.Juntos somos mais fortes! &#128170;&#127995;&#128156;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já existe comprovação de curo nos EUA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento contribui com a melhorar no tratamento de fibrose cistica, é rxtremamenre caro, por este motivo acho sim que deve ser fornecido pelo SUS pois essa doença não é menos importante que qualquer outra que o sus fornece medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É uma doença grave, que necessita de medicamento de alto custo e o estado tem o dever de fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o medicamento é bom e irá salvar vidas, tem que liberar urgente 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Atualmente estamos numa campanha pela incorporação de dois medicamentos (Orkambi e Kalydeco) que já estão sendo usados em outros países com grande sucesso! Duas medicações que mudaria a realidade de muitos pacientes com Fibrose Cística no Brasil. Aqui no nosso país, na FC é tratado os sintomas recorrentes da doença. E esses dois medicamentos, tratam diretamente no defeito do gene CFTR. Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões. Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a Conitec, que é a comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS, foi desfavorável a incorporação do ORKAMBI e do KALYDECO. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamentos salvam pessoas dando a eles mais expectativa de vida e são muito caros. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância para o aumento da expectativa de vida do paciente, aumento da capacidade pulmonar, qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço-os e sei o quanto precisam desse medicamento para viver. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remefio é para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Eu não tive experiência mas tenho um sobrinho que ainda é pequeno mas futuramente ele vai precisar desse medicamento. Hpje ele já sofre com efeitos colaterais., Negativo: Não tive 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, vitamina deca e azitromicina e a cypro, Positivo: Todos ajudaram meu sobrinho mas são muitos remédios para uma criança., Negativo: muitos medicamentos, fígado sobrecarregado, cansaço	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos que salvar vida 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Mais uma vez esse medicamento salva vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em primeiro lugar pela vida das pessoas que necessitam destes medicamentos Pois todos temos direito à vida e em segundo porque já é comprovado que estes medicamentos aumentam e melhoram significativamente a qualidade de vida dos pacientes com fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É muito importante a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença. Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade de vida e aumentar a expectativa de vida! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em primeiro lugar pela vida das pessoas que necessitam destes medicamentos Pois todos temos direito à vida e em segundo porque já é comprovado que estes medicamentos aumentam e melhoram significativamente a qualidade de vida dos pacientes com fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um filho fibrocístico de 1 ano e 8 meses. Atualmente seu tratamento é precário tendo em vista que tratamos apenas os sintomas que a doença causa e não a doença em si. Essa nova medicação age diretamente do gene e com certeza traria inúmeros benefícios para sua saúde. Vivemos todos os dias em uma montanha russa pois nunca sabemos como será o dia de amanhã. Acompanhamos nas redes sociais as experiências de pessoas de outros países que fazem uso da medicação e é nítido a melhora obtida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina - 2 cápsulas antes de cada refeição Tobramicina- utilizado quando teve infecção por pseudomonas, Positivo: Pancreatina faz com que ele absorva os alimentos já que tem insuficiência pancreática devido a fibrose cística. Tobramicina conseguiu eliminar a bacteria, Negativo: Pancreátina - se não utilizado com dose correta pode ocasionar perda de peso, diarreia, ou obstrução intestinal.	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação do ivacaftor garantiria a vida de muitos jovens que infelizmente tem essa rara condição, a expectativa de vida desses jovens é de no máximo 25 anos, sem qualidade nenhuma, já que frequentam mais o hospital que suas casas. Salvem as vidas dessas pessoas, incorporem o ivacaftor! 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento prolonga a vida a do paciente, os efeitos sao quase zero, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Hoje muitas mãe e pais choram a perda precoce de seus filhos. Com os medicamentos os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões . 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A incorporação do Ivacaftor facilitará a adesão ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em primeiro lugar pela vida das pessoas que necessitam destes medicamentos pois como está na nossa Constituição todos tem direito à saúde e a vida e a vida não tem preço e em segundo porque já é comprovado que estes medicamentos aumentam e melhoram significativamente a qualidade de vida dos pacientes com fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo pq o medicamento em curso nao reduz a progressão da doença, já o proposto prolonga a vida dos pacientes, e não tem efeitos colaterais. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço pessoas que lidam com pacientes com problemas similares e o resultado da medicação foi muito satisfatório para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque esse medicamento vai ajudar muito na qualidade de vida dos pacientes e so isso ja valeria incorporar. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pq a negativa do referido medicamento nos órgãos públicos impossibilita crianças terem uma vida normal, saudável, e poder se tornar um adulto ativo, que produza, que constitua família. Estamos falando de vidas, e vidas de crianças que são o futuro do Brasil. Que a recomendação passe a ser favorável pela inclusão do medicamento no sus, por medida de justiça. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento ajudará a melhorar a qualidade de vida de quem tem fibrose cística, tenho diabetes e sei o quanto é caro ter uma doença crônica, por favor contribuam para a melhor vida da população 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos tem direito a vida, se o medicamento é uma opção para melhorar a condição de vida de milhares de pessoas e dar a essas pessoas a chance de poder ter uma vida normal, o medicamento deve ser liberado e distribuído a todos que precisam, já não basta a fase devastadora pela qual estamos passando, vamos ter mais compaixão pela vida do próximo e ajudar, são milhares de famílias e pessoas que podem ser ajudadas, além de dar a chance para que essas pessoas que necessitam do medicamento possam viver e ser felizes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas para ajudar na digestão do alimento,, Positivo: Graças a Deus os efeitos tem sido muitos bons, a criança hoje é saudável e passa muito bem, Negativo: Não tivemos momentos negativos graças a Deus	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma medicação que irá melhorar a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento contribuirá para a vida da minha filha. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes estão perdendo suas vidas por egoísmo de pessoas que nunca passaram por isso 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como negar se isso é para ajudar Na expectativa de vida das pessoas que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que a medicação ivacaftor, diferentemente das medicações atuais utilizadas no tratamento, atua diretamente no gene defeituoso e não no tratamento dos sintomas como as demais medicações .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, alfadornase, tobramicina, azitromicina., Positivo: Pancreatina: absorção de proteínas e quebra de gorduras;alfadornase: eliminação de secreções;tobramicina e azitromicina: eficientes no combate de infecções., Negativo: Pancreatina: necessidade de uso em todo consumo alimentar;alfadornase: não foram observados efeitos negativos;tobramicina e azitromicina: perdem a eficácia com o uso constante.</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, pq a negativa do referido medicamento nos órgãos públicos impossibilita crianças terem uma vida normal, saudável, e poder se tornar um adulto ativo, que produza, que constitua família. Estamos falando de vidas, e vidas de crianças que são o futuro do Brasil. Que a recomendação passe a ser favorável pela inclusão do medicamento no sus, por medida de justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É uma doença muito séria, se o remédio é eficaz e aumenta a expectativa de vida de pacientes que usam.Deveria sim ser liberado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a ter acesso a medicamentos comprovadamente eficazes. Para seus problemas de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento e muito importante para nossas crianças, com ele nossos filhos pode ter uma qualidade de vida melhor; nossas crianças podem viver sem medo, pode Respirar, precisamos com urgência salvar nossas crianças, e uma tristeza muito grande ver eles passarem por tanto sofrimento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmazime, enzimas pancreaticas, ursacol, budesonida,aquadecs , Positivo: Graças a todos os medicamentos meu filho está com 13 anos de vida, esses medicamentos são essenciais para meu filho, gostaria muito de ver eles tomando esse medicamento seu que será um medicamento excelente para ele , Negativo: Não vejo nenhum ponto negativo</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque conheço criança com mais de seis anos, que necessita usar 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho ser importante a incorporação para a melhora da qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística e chegar até a cura 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ela afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aéreas superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Mas, lamentavelmente, grande parte não chega nem na adolescência! Hoje muitas mãe e pais choram a perda precoce de seus filhos. Hoje muitas mães estão com seus filhos num leito de UTI, internados em vários hospitais desse país e não sabem se conseguirão voltar com eles para casa. Hoje, dia 20 de Agosto de 2020, perdemos duas vidas para essa doença.E nos perguntamos: ATÉ QUANDO? Até quando os sonhos dos nossos filhos serão rompidos?Atualmente estamos numa campanha pela incorporação de dois medicamentos (Orkambi e Kalydeco) que já estão sendo usados em outros países com grande sucesso! Duas medicações que mudaria a realidade de muitos pacientes com Fibrose Cística no Brasil.Juntos somos mais fortes! 💪🏻💜 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação poderia mudar a vida dos portadores dessa doença, melhorar a qualidade de vida, tirá-los das filas de transplante, diminuir as internações, o uso frequente de antibióticos fortes, e permitiria uque a vida deles que tanto amamos fosse prolongada aqui. Nunca sabemos quando pode ser o último dia que o veremos, quando teremos que nos despedir, e ver eles sofrendo porque no conseguem respirar, agonizando por um ar que não conseguem ter é triste demais. Nos permitam a possibilidade de uma nova esperança por favor. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje muitas mãe e pais choram a perda precoce de seus filhos. Com os medicamentos os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, porque queremos medicamentos que curem a fibrose e não só cuidem dos sintomas que sentimos no momento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: creonPulmozymevitamina avitamina Ezincocalciosuplemento alimentaraorolinclenil, Positivo: creon, Pulmozyme,vitamina a,vitamina E,zinco,calcio,suplemento alimentar,aerolin, clenil, supre a necessidade diaria, Negativo: creonPulmozymevitamina avitamina Ezincocalciosuplemento alimentaraorolinclenil</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Filhos de amigos próximos tiveram uma melhora considerável na qualidade de vida utilizando a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento extremamente importante pra doenças de fibra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sabe o que é nascer ja com condição de morrer. Sabe o que é todos os dias está com cattaro? Com dor por tossir ao logo de um dia. E as pessoas dizer coitado esta com um refriadinho, mas não é um qualquer resfriado. A cada bacteria, colonizacao é o comprometimento para morte. No Brasil a media de vida de um portador de fibrose cistica, ainda é baixo. A cesta de medicamento do sus é para minimizar os sintomas . Ter a oportunidade de aumentar a expectativa de vida e de não prrecisar chegar a uma fila de transplante e ter esperança de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de portador dessa patologia, vejo a necessidade de medicações de tratem não apenas os sintomas, como as atuais medicações, mas também ataquem a mutação no gene defeituoso. As medicações atuais vêm tendo resultados positivos, mas mesmo assim, a perspectiva de vida de um fibrocístico ainda é bastante reduzida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINAALFADORNASESUPLEMENTOS ALIMENTARESPOLIVITAMINICOS ESPECIFICOSCONFECÇÃO DE GASTROSTOMIA (GTT)76 INTERNAMENTOS HOSPITALARES, SENDO 4 DELAS EM UTI, Positivo: PANCREATINA: AJUDA NA DIGESTÃO E ABSORÇÃO DAS PROTEINAS E GORDURASALFADORNASE: REDUZ A FREQUENCIA DAS INFECÇÕES RESPIRATÓRIAS E MELHORA A FINÇÃO PULMONAR E RESPIRATÓRIA;SUPLEMENTOS ALIMENTARES: COMPLEMENTAM AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS POLIVITAMINICOS ESPECIFICOS: COMPLEMENTAM AS NECESSIDADES NUTRICIONAISCONFECÇÃO DE GASTROSTOMIA (GTT): GANHO DE PESO76 INTERNAMENTOS HOSPITALARES, SENDO 4 DELAS EM UTI: , Negativo: POR SE TRATAR DE UMA DOENÇA GENETICA E PROGRESSIVA, TODO O TRATAMENTO É CANSATIVO E NÃO TÃO EFICIENTE</p>	<p>Clique aqui</p> <p>IMAGEM</p>
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe estudos e já foi adotado em outros países, é pq funciona.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente de Fibrose Cística Transplantada sou a favor do medicamento meu amigos sofrerem e necessitam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento irá melhorar muito o tratamento dos sintomas e a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento extremamente importante pra doenças de fibra. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque a medicação é importante para a melhoria desses pacientes portadores da Fibrose Cística!!! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A incorporação do ivacaftor beneficiará pacientes que precisam de tratamento e têm direito à saúde, conforme rege a Constituição Federal. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo, pois acredito que ele merecem o tratamento e melhoria de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sabemos o quanto essa medicação é indicada é importante para esses pacientes, resultando na melhora na função pulmonar, e assim, reduzindo as chances de hospitalização e internação. Então, por já ser aprovado pela Anvisa, acredito que a proposta deve ser aprovada para dar uma vida mais digna a todos os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Entendo que o paciente tem que ter acesso ao medicamento gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Já atingimos o limite terapêutico com as medicações atuais que se tratam a fisiopatologia da doença; assim, sem outras perspectivas terapêuticas, o surgimento de medicações que tratam a fisiopatogenia trazem incremento de qualidade de vida e sobrevida 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PULMOZYMETOBICREONANTIBIÓTICOS, Positivo: MUCOLITICOANTIMICROBIANO INALATÓRIOENZIMA DIGESTIVA, Negativo: AS MEDICAÇÕES NÃO CORRIGEM A DISFUNÇÃO DA CFTR, PORTANTO AGEM NA FISIOPATOLOGIA DA DOENÇA E NÃO NA FISIOPATOGENIA. APESAR DA MELHORA NA SOBREVIVÊNCIA DA FIBROSE CÍSTICA NOS ÚLTIMOS ANOS, SEM AS DRGAS CORRETORAS DA CFTR, NÃO HA PERSPECTIVA DE MAIORES INCREMENTOS NO TEMPO DE VIDA DOS PACIENTES.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento trará benefícios para o paciente. Aumentará a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é extremamente importante para o paciente FC. Ela pode salvar sua vida, pode lhe proporcionar uma vida com mais qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que a Conitec, não está ciente da necessidade dessa medicação para quem realmente é portador de fibrose cística, ou ao menos tem conhecimento do dia a dia de um fibrocístico. A rotina é exaustiva, a minha filha por exemplo, tosse o dia todo, se envergonha por estar em certos locais, a tosse por inúmeras vezes vem acompanhada de vômitos, não pode programar NADA, pois sem mais nem menos vem o diagnóstico de internação. São várias, todos os anos! Como posso concordar com uma situação dessas? 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rotina diária: 1 ampola Alfadornase(rhDN-ase),4 jatos, 6/6horas salbutamol, 2 x por dia salina, seretide25/125mcg 1 jato 2x por dia, enzima pancreática creon 10000 nas pequenas e grandes refeições, vitaminas adek, fisioterapia 2 vezes por dia.Rotina de internação: 21 dias geralmente, ceftazidima dose 150mg/kg/dia, amicacina dose 22mg/kg/dia, oxacilina dose 200mg/kg/dia, suplementação com O2., Positivo: As medicações de rotina fazem diferença sim, pois sem eles acho até que minha filha não estaria viva, porém existe a fase de agudização da doença, que costumo dizer que é traiçoeira, mesmo com todas as medicações diárias tem aumento de esforço respiratório, aumento significativo de secreção pulmonar, piora na escuta pulmonar, baixa na saturação até vir o diagnóstico de internação. para ter melhora de mais ou menos 6 meses., Negativo: No caso da minha filha, as medicações diárias se funcionassem bem não seria necessário as internações, ela utiliza essas medicações há 15 anos, cada internação um sofrimento, 21 dias, perda de aulas, reuniões familiares, vários aniversários e comemorações em confinamento e atualmente sem perspectiva de uma vida normal.	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque pode beneficiar muitas crianças que sofrem com a mutação da fibrose cística, ajudando numa melhor qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois este medicamento é muito importante para os pacientes para melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda criança tem q ter Oportunidade de receber o melhor e Possível p se tratamento. Direito do cidadão e dever do Estado. Não somos números, somos irmãos fraternos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu trabalho com a tia de uma portadora de fibrose cística e sei o impacto gigantesco que o ivacaftor teria na qualidade de vida dela e de tantas outras pessoas. Além disso, representaria a possibilidade de proporcionar esperança a diversas pessoas e suas famílias. É dever do Estado dar acesso ao melhor tratamento possível às pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, pq a negativa do referido medicamento nos órgãos públicos impossibilita crianças terem uma vida normal, saudável, e poder se tornar um adulto ativo, que produza, que constitua família. Estamos falando de vidas, e vidas de crianças que são o futuro do Brasil. Que a recomendação passe a ser favorável pela inclusão do medicamento no sus, por medida de justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma moça linda, chamada Lívia, que deve ter o seu direito constitucional a saúde respeitado e, sobretudo, seu direito a vida assegurado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida é um bem precioso, devemos preserva-la.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes com FC buscam nesse tratamento melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento ja foi liberado, e esta sendo usado com exito em outros paises. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Porque as pessoas não tem condições de arcar com medicamentos tão caros, pois deixam metade do salário em impostos.O mínimo que o governo tem que fazer é fornecer o medicamento para a população. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam desses medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as vidas não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozine, enzimas pancreáticas, Positivo: Auxiliam no tratamento da FC, Negativo: Sem efeitos negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozine e enzimas pancreáticas, Positivo: Coadjuvantes no tratamento da FC, Negativo: Sem efeitos negativos	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos citados já foram testados e tiveram eficácia no tratamento. É preciso assegurar o direito a saúde e à vida de todos. Os portadores de fibrose cística precisam viver mais e melhor. A vida não tem preço e junto a eles muitas famílias sofrem. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Pancreatina, Positivo: Os inaladores desobstruem as vias respiratórias, trazendo qualidade na respiração; os antibióticos diminuem as recorrências hospitalares; as enzimas digestivas cumprem bem o seu papel na digestão., Negativo: Até o momento não foram constatados.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pedro Amaral Silveira, meu sobrinho Neto. Tem 16 anos. Foi diagnosticado com fibrose cística, desde o seu primeiro dia de vida. Minha experiência com a doença, foi de acompanhá-lo até os 07 anos, diretamente. Foi muito doloroso, ver as suas dificuldades, pois necessita de fisioterapia diária e exercício físico. Mudou-se para o Rio de Janeiro aos 07 anos e continuou o seu tratamento lá. Faz uso de medicamentos, tais como: enzima, dornaze, antibióticos inalatório, orais, intravenoso. Faz exercícios físicos e fisioterapias, é um tratamento diário e exaustivo. Por isso estamos em busca de um tratamento com o remédio kalydeco (ivacaftor), que seja incorporado através dos SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos citados foram testados e tiveram sua eficácia comprovada no tratamento da fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Pancreatina, Positivo: Os inaladores desobstruem as vias respiratórias melhorando a qualidade respiratória, os antibióticos diminuem as recorrências hospitalares, as enzimas digestivas cumprem bem o seu papel na digestão., Negativo: Não foi constatado.</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é de muito importância para os pacientes com fibrose cística, pois previne as complicações da doença e melhora grandemente a qualidade e a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença extremamente complicada e que requer muitos cuidados, medicamentos, fisioterapias, internações, exames, etc. Chega a tomar o dia todo do Fibrocístico, precisamos dessa medicação para melhorar a qualidade de vida, para sobreviver, vamos dizer assim, porque em alguns casos tem pessoas que nem chegam a fase adulta, portanto, gostaria de fazer esse apelo, que possam repensar sobre a liberação, há muitas vidas em jogo que poderiam ser poupadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBRAMICINA, AZITROMICINA, CREON, PULMOZYME, RANITIDINA, URSACOL, CLENIL, AEROLIN, Positivo: CREON melhora no quadro digestivo TOBRAMICINA, PULMOZYME, CLENIL E AEROLIN melhora no quadro respiratório AZITROMICINA melhora e aumento no sistema imunológico URSACOL evita o enrijecimento do fígado RANITIDINA melhora do refluxo, Negativo: Não teve efeitos negativos</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento já tem a aprovação da Anvisa e torna viável o tratamento da Fibrose Cística, doença sem possibilidade de cura por outros meios oferecidos no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que a medicação já tem efeito comprovado e proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes com Fibrose Cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, na constituição brasileira diz q todos temos direito a saúde e a vida, e a vida não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos são diferenciados pois vão agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a Conitec Comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS , foi desfavorável a incorporação do ORKAMI e do KALYDECO. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque a medicação é muito necessária para um vida melhor ao paciente com FC 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase (Pulmozine) ele fluidifica a secreção de minha filha, tornando mais fácil a retirada destas secreçõesEnzimas pancreáticas que ajudam ela na absorvição melhor dos alimentos pelo pâncreas, Positivo: Consegue eliminar as secreções com mais facilidades evitando assim infecções e com as enzimas não entra em desnutrição., Negativo: Não notei qualquer efeito negativo	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga próxima de uma família cuja filha é paciente de fibrose cística. É desesperador saber que a mortalidade é alta e que chance de sobrevida é de 50% até a terceira década de vida. A chance de ter um tratamento aprovado pela Anvisa disponível no SUS é a esperança de vida dessa criança e das milhares de pessoas diagnosticadas no Brasil com essa doença. Por favor, reconsiderem alternativas para tornar viável a incorporação desses medicamentos no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, na constituição brasileira diz q todos temos direito a saúde e a vida, e a vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois esse medicamento pode mudar a vida de pessoas com fibrose cística não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lipase+amilase+protease. Alfadornase (rhdnase), Positivo: Ajuda um pouco na vida de pessoas com fibrose cística , Negativo: Na minha prima não teve nem um efeito negativo</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existe a comprovação da eficácia do medicamento, fato é que em outros países a medicação já está em uso. Se a Conitec ainda duvida dos efeitos benéficos, porque não liberar o uso do medicamento por tempo determinado e avaliar posteriormente a evolução do quadro dos pacientes? Não se deixem levar apenas pelo preço, são vidas em jogo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Pulmozyme, Tobramicina, Ursacol, Clenil, Azitromicina, Fisioterapia, Positivo: Creon - melhora a absorção dos nutrientes dos alimentosPulmozyme, Tobramicina e Clenil - melhora o quadro respiratório do pacienteUrsacol - previne o enrijecimento do fígadoAzitromicina - melhora o sistema imunológico, Negativo: Apenas a Azitromicina apresentou desconforto estomacal no paciente. Os demais não apresentaram efeitos negativos.</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem pessoas que apresentam essa comorbidade e necessitam de apoio para amenizar o sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a saúde e a vida, não podemos deixar eles a mercê da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística. E eles têm direito a saúde e a vida. A VIDA NÃO TEM PREÇO!!! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhora a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é fundamental para manter uma vida mais longa, pois estaciona a doença e proporciona uma melhor qualidade de vida!!! Segundo a nossa Constituição "Saúde é direito de todos e dever do Estado" 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, na constituição brasileira diz que todos têm direito a saúde e a vida, e a vida não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ano de 2015. Eu estava andando na Av. Paulista, em um domingo ensolarado. Minha impaciência na caminhada parecia ser o natural resultante da atual situação que me encontrava. Meu bebê de 8 meses estava internado em um hospital nesta avenida. De repente, me perdi em dois meninos brincando no chão. Deviam ter entre 5 ou 6 anos e pareciam felizes e sapecas. Não consegui conter a emoção ao perceber a alegria pura nas brincadeiras de criança, e foi nesse simples instante que pensei, "Será que algum dia meu filho poderá brincar assim? Será que ele poderá também ser uma criança livre, saudável e feliz?". Esta foi minha rotina de 71 dias de muitos questionamentos, aflições, angústias, perante toda a batalha que meu filho passou. Sua segunda batalha, pois sua primeira se deu ao nascer, com duração de 29 dias. Foi a segunda vez que a fibrose cística nos mostrou exatamente como ela é, sorrateira e cruel. E não há um só dia de minha vida que descanso desse sentimento de medo e impotência. Há 5 anos seguimos com o tratamento que inclui várias inalações diárias, fisioterapia respiratória, antibióticos, enzimas pancreáticas, remédios, para o fígado, para o estômago...etc, e por causa desse tratamento intensivo meu filho é uma criança feliz!!! Mas, sabemos que a progressão é inevitável. Hoje eu penso, "será que ele terá uma juventude livre e intensa? Será que ele poderá realizar seus sonhos?" Fibrose Cística é isso, tratamos e cuidamos incansavelmente todos os dias com muita dedicação e a doença sempre avança. Isso acontece porque mesmo fazendo todo esse tratamento o defeito genético ainda está lá causando estranheza no organismo. É como se estivéssemos secando a água que cai, mas não conseguimos parar o vazamento. Não tratamos a causa original, tratamos apenas os sintomas da doença. A piora por mais que se lute é inevitável e batalhamos sabendo que algum dia iremos perder. Só que agora, hoje, nesse momento, essa história pode ter um final diferente.... A ciência e a tecnologia criaram remédios que podem diminuir ou até mesmo parar a progressão da Fibrose Cística. A medicina de hoje é capaz de corrigir o erro que acontece nos genes! Remédio como o Kalydeco é capaz disto. Ainda que seja um tratamento contínuo, significa a melhora real do organismo, a diminuição dos sintomas e o acréscimo de muitos anos de vida ao paciente. Essa nova medicação nos traz muita ESPERANÇA!!!!Esse remédio incorporado ao SUS poderá salvar muitas vidas!!!! Muito em breve TODOS os pacientes de Fibrose Cística poderão sonhar com uma vida de qualidade e saúde, uma vida longa e feliz. Ter direito a vida importa!!'</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Acetilcisteína, Pulmozyme, Ursacol, Omeprazol, Nasonex, Seretide, MVW Complexo Vitamínico, Antibióticos, Soro Fisiológico , Positivo: Os efeitos positivos são que cada um deles serve para "amenizar" os sintomas da Fibrose Cística. Creon: para absorção dos alimentosAcetiscisteina: para ajudar na eliminação dos mucosMVW: para as deficiências em vitaminas específicas Ursacol: para o FígadoSeretide: pulmão Nasonex: narinasPulmozyme: vias respiratórias Soro Fisiológico: vias respiratórias e narinas Omeprazol: para a melhor absorção do Creon para seu melhor efeito Antibióticos: quando detectada uma bactéria que são perigosíssimas ao portador de FC, Negativo: Os efeitos negativos é que são muitas medicações, e, normalmente, são duas vezes ao dia, de 12 em 12 horas. E, nenhum realmente resolve a questão, apenas trata.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhora qualidade de vida ao paciente com FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento importante para portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito sim no potencial que essa medição fará nos portadores FC. É preciso quero SUS tenha decência de aprovar essa medicação para mais uma tentativa e forma de ajudar os que de fato não veem solução nas medicações atuais. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O ivacaftor é um medicamento muito importante no tratamento dos pacientes. Sua distribuição pelo SUS permite o seu amplo acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças precisam desse medicamento para sobreviver, um amigo tem 2 filhos com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha prima tem FC e ela tem direito a vida! O Estado tem obrigação de fornecer os remédios de alto custo, para isso pagamos os impostos! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamentos muito importante para o tratamento melhorando significativamente a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a vida, e se existe um medicamento que pode melhorar as condições de vida dessas pessoas, ele deve sim ser disponibilizado para todos, pois a grande maioria não possui recursos para comprar esses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A realidade da família brasileira não comporta bancar um tratamento desse.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Será que essas famílias não merecem ao menos tentar reduzir o sofrimento dos seus próximos?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso desses medicamentos já aprovados fará com que nossas crianças portadoras de fibrose cística possam viver a infância com mais alegria e saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, sou paciente e tenho uma irmã de 3 anos e temos a mutação da (classe 3) tenho certeza que se elas puderem tomar este medicamentos eles terão uma vida mais saudável</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Enzima pancreática , Vitamina M.VW Chewables D3000,Pulmozyme e hipertônico , Positivo: com a Enzima pancreática eu e a minha irmã ajuda nos a fazer digestão dos alimentos, a Vitamina M.VW Chewables D3000 são formados para que nos conga absorver as vitaminas de maneira adequada, atendendo as orientações nutricionais, o Pulmozyme é utilizado para combater secreção pulmonares e o hipertônico diminui o entupimento causado pelo muco dos pulmões , previne no broqueio das vias aéreas e afecções repetidas , Negativo: não possui nenhum efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: enzima pancreática, vitamina m.v.w chewables D3000,Pulmozyme hipertônico., Positivo: com a enzima pancreática meus filhos ajudam eles a fazer digestão dos alimentos, a vitamina m.v.w chewables D3000 são formados para que consigam absorver as vitaminas de maneira adequada, atendendo as orientações nutricionais, o pulmozyme é utilizado para combater secreções pulmonares e o hipertônico diminui o entupimento causado pelo muco dos pulmões ,preveni no o broqueio das vias aéreas e ficções repetidas., Negativo: não possui nenhum efeito colateral.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, se pararem de roubar sobra dinheiro para os remédios de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É de suma importância a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença! Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade e aumentar a expectativa de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, sou mãe de duas crianças uma de 6 anos e outra de 3,as duas crianças tem a mutação da(classe 3) tenho certeza que se elas poderem tomar este medicamentos eles terão uma vida mais saudáveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima pancreática, vitamina m.v.w chewables D3000,Pulmozyme hipertônico., Positivo: com a enzima pancreática meus filhos ajudam eles a fazer digestão dos alimentos, a vitamina m.v.w chewables D3000 são formados para que consigam absorver as vitaminas de maneira adequada, atendendo as orientações nutricionais, o pulmozyme é utilizado para combater secreções pulmonares e o hipertônico diminui o entupimento causado pelo muco dos pulmões ,preveni no o broqueio das vias aéreas e ficções repetidas., Negativo: não possui nenhum efeito colateral.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de fibrose cística doença rara, crônica e degenerativa necessitam dessa medicação para respirar tranquilamente sem levar a morte prematura.Entao é necessário que a medicação seja inclusa nas farmácias de alto custo para retirada gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Positivo: Fluidifica a secreção melhorando a expectoração., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda vida salva vale a pena, seja ela 1 ou 1 milhão, acredito que se o medicamento ajuda a salvar vidas, ele já vale a pena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a fibrose cística mata!!! vamos ajudar as pessoas raras a sobreviver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação já se mostrou totalmente eficaz melhorado a qualidade de vida de pacientes com FC, muito importante para que pessoas possam ter direito a vida e de viver como pessoas normais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Creon, ursacol Tabromissina, AZITROMISSINA. , Positivo: Ajudam a ter uma vida mais saudável momentânea, porém não resolvem, Negativo: Dores abdominais, náuseas, dores de cabeça</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas que já fazem uso percebem melhora na função digestiva e respiratória e melhora a saturação. Age diretamente na célula defeituosa a nível celular. Todos têm direito a saúde e a vida. E a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EnzimasAntibióticos NebulizaçõesFisioterapiaUrSacol Vitaminas Adeks, Positivo: Enzimas - funcionamento do pâncreasNebulizações com antibiótico - combater bactérias colonizadasFisioterapia - melhora funcionamento pulmonar e cardíacoUrSacol - para combater a fibrose no fígadoVitamina Adeks - Repor as vitaminas A D K S, Negativo: Desconheço</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas precisando dessa medicacao para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Qualidade de vida melhor para as pessoas que precisam, Negativo: Nao utilizei</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como conheço paciente que precisa desse medicamento,vendo a luta dos familiares a corrida pela vida,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, sou paciente e tenho uma irmã de 3 anos e temos a mutação da (classe 3) tenho certeza que se elas poderem tomar este medicamentos eles terão uma vida mais saudáveis</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Enzima pancreática , Vitamina M.VW Chewables D3000,Pulmozyme e hipertônico , Positivo: com a Enzima pancreática eu e a minha irmã ajuda nos a fazer digestão dos alimentos, a Vitamina M.VW Chewables D3000 são formados para que nos conga absorver as vitaminas de maneira adequada, atendendo as orientações nutricionais, o Pulmozyme é utilizado para combater secreção pulmonares e o hipertônico diminui o entupimento causado pelo muco dos pulmões , previne no broqueio das vias aéreas e afecções repetidas , Negativo: não possui nenhum efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: enzima pancreática, vitamina m.v.w chewables D3000,Pulmozyme hipertônico., Positivo: com a enzima pancreática meus filhos ajudam eles a fazer digestão dos alimentos, a vitamina m.v.w chewables D3000 são formados para que consigam absorver as vitaminas de maneira adequada, atendendo as orientações nutricionais, o pulmozyme é utilizado para combater secreções pulmonares e o hipertônico diminui o entupimento causado pelo muco dos pulmões ,preveni no o broqueio das vias aéreas e ficções repetidas., Negativo: não possui nenhum efeito colateral.</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, sou avô de duas crianças uma de 6 anos e outra de 3,as duas crianças tem a mutação da (classe 3) tenho certeza que se elas poderem tomar este medicamentos eles terão uma vida mais saudáveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima pancreática, vitamina m.v.w chewables D3000,Pulmozyme hipertônico., Positivo: com a enzima pancreática meus filhos ajudam eles a fazer digestão dos alimentos, a vitamina m.v.w chewables D3000 são formados para que consigam absorver as vitaminas de maneira adequada, atendendo as orientações nutricionais, o pulmozyme é utilizado para combater secreções pulmonares e o hipertônico diminui o entupimento causado pelo muco dos pulmões ,preveni no o broqueio das vias aéreas e ficções repetidas., Negativo: não possui nenhum efeito colateral.</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação trará mais bem estar a vida destes pacientes dando uma expectativa maior de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são essenciais para pessoas portadoras de FC!Melhorando sua qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as vidas não tem preço!!! Kalydeco é vida! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito de lutar por suas vidas e receber tratamento adequado! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acesso a medicamentos é direito constitucionalO direito ao acesso a medicamentos possui fundamento maior na Constituição Federal (vida, saúde, dignidade e desenvolvimento) e não apenas ou exclusivamente na Lei 8.080/90 (SUS), que lhe é hierarquicamente inferior. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, sou tia de duas crianças uma de 6 anos e outra de 3,as duas crianças tem a mutação da(classe 3) tenho certeza que se elas poderem tomar este medicamentos eles terão uma vida mais saudáveis 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima pancreática, vitamina m.v.w chewables D3000,Pulmozyme hipertônico., Positivo: com a enzima pancreática meus filhos ajudam eles a fazer digestão dos alimentos, a vitamina m.v.w chewables D3000 são formados para que consigam absorver as vitaminas de maneira adequada, atendendo as orientações nutricionais, o pulmozyme é utilizado para combater secreções pulmonares e o hipertônico diminui o entupimento causado pelo muco dos pulmões ,preveni no o broqueio das vias aéreas e ficções repetidas., Negativo: não possui nenhum efeito colateral.	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos os pacientes com fibrose cística deverão tomar este medicamento independente da idade 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS PANCREÁTICAS,a--ALFADORNASE, E TOBROMICINA, Positivo: COM AS ENZIMAS SALVAMOS NOSSA SOBRINHA, POIS SEM O MEDICAMENTO ELA NÃO IRIA RESISTIR,, POIS PERDIA TODOS OS NUTRIENTES NAS FEZES, E COMEÇOU O USO COM 21 DIAS DE VIDA, COMO ALFADORNASE A FUNÇÃO PULMONARDELA SEMPRE ESTÁ BOA, FACILITANDO, ASSIM A RESPIRAÇÃO, E A TOBROMICINA, CONSEGUIMOS UMA VIDA SEM AS BACTÉRIAS PSEODOMONASFAZENDOESTRAGOS NO PULMÃO., Negativo: NÃO TEVE EFEITOS NEGATIVOS	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo, pois está claramente evidenciado a melhora na qualidade de vida dos pacientes que fizeram uso da medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pancreatina, Positivo: Aumento de peso, melhora na qualidade nutricional do paciente, Negativo: Nenhum observado	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter direito a vida.Nos coloquemos no lugar dessas pessoas e seus familiares.Um ato de amor gera amor. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem direito a vida de acordo com a constituição do Brasil. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Positivo: A secreção da minha filha é melhor expectora da., Negativo: Não identifiquei nenhum	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Pode aumentar a probabilidade de vida da pessoa que faz o uso do medicamento , Negativo: Desconheço qualquer efeito negativo 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos são diferenciados pois vão agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este remédio é importante para as pessoas que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes FC precisam desta medicação para sobreviverem e viverem melhor. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que o medicamento pode trazer melhorias 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esta medicação está comprovada que é eficaz para o tratamento de Fibrose cística. Irá salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Famílias inteiras sofrem com essas mutações, pois ter um filho e saber que ele não terá uma vida longa e que essa vida será sofrida, não é fácil para ninguém e se existe algo que pode diminuir essa dor e dar esperanças de uma vida mais digna, acredito que deve ser feito. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esta medicação é fundamental para a VIDA do paciente FC. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos os pacientes que tiverem problemas de fibrose cística, deverão ser tratados com o medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS PANCREÁTICAS, ALFADORNASE, E TOBROMICINA, Positivo: COM AS ENZIMAS SALVAMOS NOSSA SOBRINHA, POIS SEM O MEDICAMENTO ELA NÃO IRIA RESISTIR,, POIS PERDIA TODOS OS NUTRIENTES NAS FEZES, E COMEÇOU O USO COM 21 DIAS DE VIDA, COMO ALFADORNASE A FUNÇÃO PULMONAR DELA SEMPRE ESTÁ BOA, FACILITANDO, ASSIM A RESPIRAÇÃO, E A TOBROMICINA, CONSEGUIMOS UMA VIDA SEM AS BACTÉRIAS PSEUDOMONAS FAZENDO ESTRAGOS NO PULMÃO., Negativo: NÃO TEVE EFEITOS NEGATIVOS	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, sou pai de duas crianças uma de 6 anos e outra de 3, as duas crianças tem a mutação da (classe 3) tenho certeza que se elas puderem tomar este medicamento eles terão uma vida mais saudável 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima pancreática, vitamina m.v.w chewables D3000, Pulmozyme hipertônico., Positivo: com a enzima pancreática meus filhos ajudam eles a fazer digestão dos alimentos, a vitamina m.v.w chewables D3000 são formados para que consigam absorver as vitaminas de maneira adequada, atendendo as orientações nutricionais, o pulmozyme é utilizado para combater secreções pulmonares e o hipertônico diminui o entupimento causado pelo muco dos pulmões, preveni no o broqueio das vias aéreas e ficções repetidas., Negativo: não possui nenhum efeito colateral.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação e de suma importância para os fibrose cística, pois através de videos e reportagem fique sabendo da qualidade de vida que essas pessoas estão tendo apos o uso dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Será de muita ajuda se essas pessoas portadores de fibrose a terem uma qualidade de vida melhor, poderem respirar com mais tranquilidade. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, sou avo de duas crianças uma de 6 anos e outra de 3, as duas crianças tem a mutação da (classe 3) tenho certeza que se elas poderem tomar este medicamentos eles terão uma vida mais saudáveis 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima pancreática, vitamina m.v.w chewables D3000, Pulmozyme hipertônico., Positivo: com a enzima pancreática meus filhos ajudam eles a fazer digestão dos alimentos, a vitamina m.v.w chewables D3000 são formados para que consigam absorver as vitaminas de maneira adequada, atendendo as orientações nutricionais, o pulmozyme é utilizado para combater secreções pulmonares e o hipertônico diminui o entupimento causado pelo muco dos pulmões ,preveni no o broqueio das vias aéreas e ficções repetidas., Negativo: não possui nenhum efeito colateral.	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois as crianças e adolescentes precisam deste medicamento para fazer o tratamento adequado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, creon, Prednisona, pulmozine entre outros, Positivo: Melhora o condicionamento pulmonar, melhora o peso e qualidade de vida., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pelo grande benefício que esses medicamentos podem trazer a todos os pacientes portadores de fibrose cística. Esses que lutam a cada dia por sua vida. Minimizando as consequências e sequelas deixadas a cada dia aos portadores de FC. A limitação desses pacientes é muito grande, internações, graves problemas pulmonares! Acompanho de perto a problemática . Esses medicamentos seria um grande avanço para esses pacientes. Sou a favor do uso desses medicamentos para os portadores de fibrose cística e peço gentilmente, atenção e liberação dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O que faz bem é bom, devemos ajudar quem precisa, essa é a máxima que precisamos entender... 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Elas precisam desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pelo princípio da dignidade da pessoa humana, em meio a tantos benefício que os nossos representantes tem, que totalizam bilhões. Então cabe muito bem ao governo ceder o medicamento deste valor pra uma criança que tem uma doença rara, e que é um caso atípico !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões., Positivo: Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões., Negativo: Nada</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi e kalydeco, Positivo: Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões., Negativo: Nada</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do medicamento ao SUS vai possibilitar o acesso de pessoas que poderao usufruir de uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O que faz bem deve ser disponibilizado, conheço pessoas lindas que precisam de mais tempo, mais oxigênio, mais vida e creio que esse medicamento pode fazer isso...dar mais VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta tem direito a vida de acordo com a constituição do Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo junto de minha amiga e sua família o resultado positivo deste remédio para sua filha, a qualidade de vida que melhora para ela e a família. E vejo a dificuldade para obter esse remédio pela família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu genro tem Fibrose Cística e assim que entrou em minha família era nítido que ele tinha algum problema pois ele tossia muito o tempo todo, era uma coisa que pra gente que não tinha costume de ver parecia algo anormal, em todas as refeições ele tomava muitos remédios, no começo ele parecia um pouco incomodado, mas logo nos contou seu problema genético. Passei a saber sobre o tratamento que ele precisava fazer, mas mesmo com o tratamento vieram as pioras, com a idade avançando o pulmão começava a cansar e a tosse a piorar, com isso as internações passaram a fazer parte de sua rotina, muitas infecções sempre acompanhado de febre alta, que não passava nem com remédios, lembro muito bem das noites de choro de minha filha por ele está internado por vezes com estado bem grave, e que a cada saída do hospital pra casa, meu genro ficava mais fraco, com perda grande de peso, sua força de vontade de sair fazendo tudo era grande mas as consequências das internações o deixava muito fraco e sem forças. Em todas as internações, e não foram poucas, nos juntávamos com correntes de oração pra sua recuperação, pois o desespero de perdermos ele era de toda família. Foi ai que enfim Deus ouviu nossas preces, passamos a ter conhecimento de um medicamento que seria sua salvação a luz no fim do túnel, o Kalydeco (Ivacaftor), mas essa salvação não veio tão rápida, por anos sofremos junto com ele para que a justiça liberasse o remédio pra ele, pois o custo do remédio é muito alto e não teriam condições de comprar. Depois de muita briga o remédio chega e começou a fazer uso, com pouco tempo de uso já podemos perceber a melhora, como ele ficou bom, parecia uma nova pessoa, com muita disposição pra fazer de tudo, o que mais chamou a atenção foi a sua tosse ter desaparecido que já era sua marca registrada por tossir a todo tempo, passou a fazer exercício, a jogar bola, a participar de eventos familiares com alegria e disposição. Passou a ter vida normal sem nem precisar mais de internações, sem infecções, mas isso tudo quando esta fazendo uso do Kalydeco(Ivacaftor), pois ele ganha o remédio para um curto período e demora pra conseguir a liberação novamente, e quando fica sem volta a ter recaídas, a tosse volta, e por vezes tem que voltar para o hospital pra fazer uso de antibióticos para conseguir que o pulmão resista até a chegada do medicamento denovo. Meu genro necessita do uso frequente desse medicamento para que possa ter uma qualidade de vida melhor, ele merece pois já sofreu a vida toda com sua doença. Pedimos encarecidamente que ele possa ter direito de ganhar o remédio gratuitamente oferecido pelo SUS. Quando se tem uma pessoa da família que passa por momentos ruins todos nós sofremos juntos. Que Deus possa nos ajudar nessa nova batalha para que ele consiga o kalydeco(Ivacaftor) sem ser por meio judicial, que ele possa a ter direito de uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam desse tratamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta é um presente de Deus pra nós. É uma criança alegre, feliz e cheia de vida, como esta infeliz desta doença é progressiva tenho medo dela não ter uma adolescência e vida adulta saudável. Para que isso aconteça estes e outros medicamentos precisam ser aprovados. Pensem nas vidas que esperam esse fôlego para continuar a viver, por favor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho há muitos anos o sofrimento e a luta de uma paciente de fibrose cística e sua família e sei da importância da aprovação do medicamento em questão, por tratar-se de substância com ação em doença rara e com resultados comprovados nos sintomas aumentando a perspectiva de vida destes pacientes. Esta medicação está aprovada nos EEUU desde 2012 e sua aprovação atingirá uma população significativa que faz parte das 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisa aprovar, é para salvar uma vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, pois esse medicamento é essencial na vida de portadores da fibrose cística, mudando a expectativa de vida deles 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância porque ele trata a causa da doença e não somente os sintomas como são os remédios disponíveis atualmente. Os pacientes com fibrose cística sofrem muito ao longo da vida com mts dores, internações, problemas de saúde recorrentes (principalmente pulmonares e gástricas) e não tem qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu sobrinho de seis anos sofre com está doença e o remédio traria qualidade de vida não só para ele como para todos que tem fibrose. Não é justo que uma criança sofra tanto em um país que arrecada tantos imposto e sabemos que pode financiar o remédio. Todos temos o direito de sonhar com um futuro. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A doença causa um imenso sofrimento aos pacientes e familiar acometidos pela doença. Esses pacientes precisam ter o direito de acessar tais medicações visto que não há outro substituto no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não possuo informações suficientes para opinar, minha filha não usa estes medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, ALPHA DORNASE, TOBRAMICINA, AZITROMICINA, MVW D3000, SERETIDE., Positivo: MINHA FILHA ESTÁ BEM, Negativo: TOMAR REMÉDIO</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão é uma alternativa viável para o enfrentamento e aumento da expectativa de vida dos portadores de fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Que esse medicamento seja liberado para tratamento e assim melhora de pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu , Sandra Regina da Silva Godoy sou mãe de Danielly da Silva Godoy que hoje está com dezesseis anos de idade e teve o diagnóstico com um ano de idade .Até ter o diagnóstico minha filha necessitou de ficar internada e chegou ficar entubada dos dois meses até os seis meses. Onde venceu duas infecções hospitalares e uma parada respiratória. Desde a descoberta sua rotina tem sido de medicações , inalações e internações onde sempre é um sofrimento grande para toda a família mas principalmente para ela .É muito difícil como mãe ver sua filha mesmo tomando todos os cuidados necessários necessitar ficar dias internada passando muitas vezes por procedimentos dolorosos .Com o uso da medicação Ivacaftor(Kalydeco) e Ivacaftor/Lumacaftor(Orkambi) Tenho a esperança de ver a minha filha ter uma melhor qualidade de vida e realizar seus sonhos . 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação ajuda ao paciente a ter uma melhor qualidade de vida segundo os cuidadores, pais e os próprios pacientes que puderam usar. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É OBRIGAÇÃO DO ESTADO GARANTIR O DIREITO Á SAUDE DIS CIDADÁOS CONFORME art.5° e 6° e 196 da CONSTITUIÇÃO FEDERAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5°, 6° e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5°, 6° e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5°, 6° e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo pois sou complacente de que todos possam ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo paciente tem direito ao tratamento de saúde garantido pelo Estado 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo do parecer não favorável da Conitec sobre a proposta de incorporação do lumacaftor/ivacaftor para tratamento de fibrose cística (FC). Visto que essa medicação se dispõe a tratar a doença e não os sintomas. Diferente dos outros medicamentos disponíveis pelo SUS que os portadores de Fibrose Cística fazem uso. Por ser a Fibrose Cística uma doença progressiva os medicamentos já disponíveis não tem garantido melhores condições de qualidade de vida. Essa inovação nos traz uma esperança de dias melhores. Muitos são os relatos positivos de pacientes em uso do lumacaftor/ivacaftor em outros países. Artigos científicos tem comprovado bons resultados na melhora da qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística. Por isso, venho pedir que seja revisto esse parecer, aprovando a distribuição do lumacaftor/ivacaftor pelo SUS. Pois, os portadores de Fibrose Cística não tem condições financeiras de arcar com essas despesas. Nenhum deles pediu pra nascer com essa patologia. Lutam dia após dia para viver. Por favor, que não seja negado a esperança de viver. Se existe a possibilidade de dar melhor qualidade de vida através de uma medicação em que a medicina descobriu. POR QUE NEGAR. A VIDA NÃO TEM PREÇO. Aproveem já! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Por aumentar a expectativa de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque este medicamento pode ajudar a melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ser que tem fibrose cística tem uma vida difícil desde o nascimento até o final de vida. Pode inclusive ter que passar por transplante do pulmão ou do fígado. Os remédios existentes trabalham apenas com o sintoma e não com as causas. Na Europa o remédio kalydeco já é distribuído normalmente.Nos EUA, faz parte do tratamento de fibrose cística. As crianças brasileiras tem o direito de ter acesso a esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, Inalação, Ursacol, Positivo: Enzima-- Ganho de peso e melhora do estado nutricionallInalação-- Melhora dos sintomas respiratóriosUrsacol-- Melhora das enzimas hepáticas, Negativo: Enzima-- Difícil ingestão, ajuste de doses constante, difícil absorçãoInalação-- Difícil aderência pela criançaUrsacol-- Difícil de ser ingerido , gosto ruim</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento melhora muito a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço a mãe de uma paciente que desde do nascimento de sua filha Shara, trava uma grande batalha para dar uma qualidade de vida melhor para a mesma. Depende deste remédio que é caríssimo e não tem condição financeira para comprar. Amigos que ajudam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Está na constituição que todos tem direito a vida, e a vida não tem preço !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É precípua o direito à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento não tem preço de acordo com a Anvisa e a fda já foi constatado melhorias na qualidade de vida economia indireta ao longo da vida dos pacientes só que minimiza internações e uso de outros medicamentos comum como antibiótico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Ivacaftor está aprovado pela Anvisa, podendo ser importante opção terapêutica, em pacientes selecionados e complexos de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas digestivas, diversos antibióticos, fluidificantes, hidratação, vitaminas especialmente ADEK, suplementos alimentares, oxigenoterapia, cuidados paliativos, etc., Positivo: São utilizados fundamentalmente para tratar as diversas e graves infecções que esses pacientes apresentam, melhorar o difícil suporte nutricional. Acreditem, essa é uma doença de difícil e complexo tratamento. Novas e promissoras terapias devem ser fornecidas aos pacientes!, Negativo: Fundamentalmente: NADA resolve, a terapia evoluiu muito, mas continuamos distantes de um bom tratamento. Pacientes e familiares sofrem muito. Custo altíssimo, social e economicamente, dificilmente os pacientes conseguem uma boa qualidade de vida.</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma rapaz e discordo de voeis meu unico filho e portador de fibrose cistica descobriu tardiamente com 12 anos pois nao tinha no exame de teste do pezinho. Antes de descobrir sofria muito era uma criança muito magra tossia muito sempre com muitas crises de sinusite e pneumonia estava ate desnutrido pois ia diversas vees no banheiro por dia. Comecou a fazer o tratameto muitos remedios inalacoes fisioterapias respiratoria e suplementação para ganhas peso diaria.Precisou fazer cirurgia no nariz por conta da fibrose cistica . Todo esse tratamento leva horas do dia dele sendo muito cansativo e exaustante. Mais infelizmente sabemos que essa doença fibrose cistica e progresiva e que o tratamento que temos so trata os sintomas sendo paliativos nos vivemos correndo contra o tempo nao sabemos o dia de amanha o futuro e incerto cheio de medo e incertezas. Em todo esse tempo tenho visto e presenciado muitas perdas bebes criancas e adutos que mesmo fazendo o tratamento correto nao aguentam não sobrevivem e muitos são internados varias vezes vivem com muita dificuldade. Temos agora o medicamento kalydeco meu filho e elegivel pode usar sabemos que e um medicamento que nao existe nada igual a ele no brasil o kalydeco estabiliza a doença para te dar problemas maiores a relatos de pacientes que tiveram a oportunidade de usar que os beneficios foram enormes como aumento da prova fe função pulmonar , deixaram de usar oxigenio , deixaram de usar muito medicamentos ,regrediram a diabete muitos saíram da fila de transplante pulmonar tudo isso fazendo o uso desse remedio melhorando e muito a qualidade de vida dos pacientes. Meu filho com todas essas dificuldades ele estuda faz faculdade e quer muito viver ele e nossa alegria. Peço a voeis por favor deem a chance do meu filho e tantos outros viverem mais e melhor ajudem eles a fazer o uso desse remedio pois nao podemos esperar a vida do meu filho e de tantos outros nao tem preço eles querem viver eles tem sonhos lutam todos os dias pela vida.Com esse medicamento meu filho vai ter uma enorme qualidade de vida vai ser um rapaz mais feliz vai poder continuar a faculdade que tanto gosta quem sabe ate casar e ter uma familia vai poder viver mais. Por favor deem a ele e a tantos outro a chance de viver mais a vida a vida do meu filho e de tantos outros não tem preço elem so querem viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, (É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.);</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mudará a realidade de muitas crianças, uma expectativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que é um medicamento,que vai ajudar muito no tratamento,dos pacientes que tem fibrose cistica,pois ainda há muitas mortes de pacientes por não ter o tratamento adequado por falta de medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ezimas e o alfadornaze, Positivo: As ezimas servem para faser a digestao dos alimentos ajudando o paciente a ganhar peso.o alfadonase serve para redusir as infeçoes respiratoria, Negativo: Não vejo efeitos negativos nas medicações com o meu filho</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, São medicamentos diferenciados que proporcionam uma melhora na qualidade de vida dos pacientes, possibilitando ter mais expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda pessoa tem direito a medicamentos pois a vida nao tem preço. Todo ser tem direito a viver .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda pessoa tem direito a medicamentos pois a vida nao tem preço. Todo ser tem direito a viver .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acompanho a filha de uma grande amiga com a doença e seus familiares e vejo de perto o sofrimento causado pela doença. Não concordo com o critério de exclusão para uma doença rara. Acredito que é direito dos pacientes de FC de usufruírem da evolução da ciência e das pesquisas também no Brasil. Infelizmente sabemos que não existe no SUS nenhum substituto ou equivalente desses medicamentos, todos são apenas sintomáticos e não corrigem o defeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A constituição preconiza saúde e um direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos que temos disponíveis no Brasil não agem tratando a causa da Fibrose cística , agem tratando apenas as consequências da mesma.Precisamos de medicação viável no tratamento das causas iniciais da doença , dessa forma proporcionando a melhora no quadro dos pacientes. Este medicamento em questão proporciona o que buscamos, qualidade de vida elevada e expectativa de vida suerior à atual</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda vida é importante! Deve ser cuidada. Em outros países a medicação tem sido utilizada é demonstrado eficácia na melhora dos sintomas e na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se tem medicamento para melhorar aQualidade de vida ou curar vidas.Esse direito não pode ser negado. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo pois o uso deste medicamento é de extrema importância para pacientes com a fibroso cística pois agem em cima da doença e não dos sintomas como é o caso dos medicamentos já existentes. Além disso, irá trazer vários benefícios com o uso, como o aumento da qualidade de vida dos pacientes, e como a nossa constituição preza, todos temos direito à saúde e a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem um tratamento digno. O Brasil pode sim custiar para os pacientes que necessitam 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS deve garantir tratamento que possibilitem melhorar a qualidade de vida de todo paciente portador de doença crônica. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não podemos dar preço a vida de uma criança. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A sociedade deve poder ter acesso a toda e qualquer enfermidade no sus. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento..e ter o medicamento no SUS seria reconfortante para as Pessoas que não tem condições para comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação do medicamento é necessário para que não ocorra avanço da doença fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São medicamentos extremamente importantes para o tratamento dos pacientes ,eles precisam respirar ,eles amam a vida ,eles amam seus familiares , e seus amigos os amam , aproveem por favor os medicamentos eles precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio é essencial na vida de paciente com fibrose hoje existe medicamento que ameniza os sintomas e muitas vezes não são eficaz!Esse médico é de grande importância para esses pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo. Pois, todos têm pessoas importantes nas nossas vidas que lutamos para que elas cresçam, vivam sem restrições, façam de tudo próspero que a vida nos proporciona. Eu tenho uma prima que por algum tempo pude conviver na casa dela, e já perdi as contas das vezes que ela foi ao hospital por conta das bactérias que ela pegava no dia a dia. Mesmo com todas os cuidados e proteções ela não consegue fazer o que nós fazemos, brincar, ter contatos bem próximos com pessoas externas, não pode usar produtos com perfumes, etc... ela só quer e precisa crescer e se desenvolver como nós fazemos, ela futuramente gostaria de se formar na faculdade, exercer a profissão ,conhecer uma pessoa, se casar com ela, ir ao cinema sem medo de obter qualquer bactéria que possa prejudicá-la. Ela precisa muito dessa vacina porque um dia ela pode mudar e salvar vidas de muitas pessoas, inclusive a sua. Salve-a agora então, nesse momento ela precisa dessa vacina para poder chegar na etapa que ela ajude o próximo! 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença genética, sem cura e progressiva que leva morte precoce. As medicações fornecida pelo SUS são paliativos para melhor qualidade de vida. No Brasil a média de vida de um portador de fibrose cística é baixa. Muitos nem chegam ao transplante de pulmão. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um medicamento tão precioso para aumentar a vida e a qualidade das pessoas com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Precisa ser liberado 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento..e ter o medicamento no SUS seria reconfortante para as Pessoas que não tem condições para comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que é um medicamento,que vai ajudar muito no tratamento,dos pacientes que tem fibrose cistica,pois ainda há muitas mortes de pacientes por não ter o tratamento adequado por falta de medicações. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ezimas e o alfadornaze, Positivo: As ezimas servem para faser a digestao dos alimentos ajudando o paciente a ganhar peso.o alfadonase serve para redusir as infecções respiratoria, Negativo: Nao vejo efeitos negativos nas medicações para meu filho	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente precisa ser tratado da causa 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho e minha esposa são portadores de Fibrose Cística. Meu filho teve diagnóstico tardio pois o teste do pezinho dele foi falso negativo. Descobrimos a fibrose cística porque aos 2 anos e meio ele começou a ter muitas pneumonias de repetição. Hoje ele tem 8 anos e já passou por algumas internações para combater super bactérias que se alojam em seu pulmão. Minha esposa já tem várias lesões no pulmão e uma função pulmonar baixa, além de resistência a quase todos os antibióticos disponíveis no mercado. Tem o pulmão colonizado por Pseudomonas, Burkholderia Cepacia e Aspergillus. A Fibrose Cística hoje só conta com medicamentos que combatem sintomas e, pela primeira vez na história estamos falando de medicamentos moduladores que combatem a causa do defeito genético em nível celular. O ivacaftor não alcança o meu filho nem tão pouco minha esposa, contudo, alcançará milhares de famílias no Brasil, assim como já tem transformado vidas ao redor do mundo. Acho que essa comissão avaliou de forma inconclusiva quando deu parecer não favorável de incorporação de ivacaftor. Ressalto aqui que a média de vida nos pacientes brasileiros é de cerca de 20 anos de idade. Trata-se de uma doença genética gravíssima e progressiva e esse medicamento dará chance dessas pessoas de terem uma vida normal e plena. Como um medicamento incorporado na Anvisa não é considerado para incorporação do SUS? Poucas pessoas hoje no Brasil tem acesso a essa medicação através de judicialização. Esse caminho não deveria ser necessário. TODOS os brasileiros tem que ter acesso a saúde pois do contrário estamos ferindo o princípio da isonomia e por consequência, ferindo a própria constituição brasileira. A vida da minha esposa e do meu filho não tem preço. A vida de nenhum paciente de fibrose cística tem preço. Tenho fé que além do ivacaftor outros moduladores virão com o avanço da ciência e precisaremos do SUS ao nosso lado. Esse é o pedido de um pai, marido e cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos de uso contínuo: Pulmozyme; Itraconazol; Azitromicina, Sulfametoxazol + Trimetoprima, Tobramicina, Colimicina, Cayston - aztreonam, sulfato de salbutamo, fumarato de formoterol di-hidratado + budesonida, Mometasona, DEKAs Vitamins, Nutridrink protein. E frequentemente outros antibióticos oral ou venoso recomendados para tratar infecções pulmonares quando tenho quadros de exacerbação pulmonar e contaminação por bactérias/fungos e vírus. Procedimentos: fisioterapia respiratória diariamente e broncoscopias., Positivo: - Pulmozyme: promove a fluidificação da secreção acumulada nos pulmões permitindo sua drenagem.- Itraconazol: ajuda a controlar o avanço da colonização dos pulmões pelo fungo Aspergillus; - Azitromicina: ajuda a conter as exacerbações pulmonares;- Sulfametoxazol + Trimetoprima, Tobramicina: ajuda a controlar quadros de exacerbação causados pela colonização dos pulmões pela bactéria Burkholderia cepacia;- Tobramicina: ajuda a controlar o avanço da colonização dos pulmões pela bactéria Pseudomonas aeruginosa;- Colimicina: ajuda a controlar o avanço da colonização dos pulmões pela bactéria Pseudomonas aeruginosa;- Cayston – aztreonam: ajuda a controlar o avanço da colonização dos pulmões pela bactéria Pseudomonas aeruginosa. - Sulfato de salbutamo: ajuda a controlar a tosse crônica e falta de ar;- Fumarato de formoterol di-hidratado + budesonida: ajuda a controlar o distúrbio ventilatório do pulmão e a diminuir a falta de ar;- Mometasona: ajuda a controlar a sinusite crônica;- DEKAs Vitamins: ajuda a repor as vitaminas que nosso organismo não digere naturalmente;- Nutridrink protein: ajuda a complementar nutrientes que nosso corpo não absorve dos alimentos;Outros Antibióticos oral ou venoso recomendados para tratar infecções pulmonares quando tenho quadros de exacerbação pulmonar e contaminação por bactérias/fungos e vírus: ajuda a conter intercorrências mais graves, quadros de exacerbação pulmonar e episódios de quedas vertiginosas da função pulmonar.Fisioterapia respiratória diária: contribui para a toailete brônquica, removendo de forma mecânica a secreção acumulada nos pulmões.Broncoscopias: necessária sempre que o pulmão sofre obstruções graves pela impactação de secreção e sangramentos contínuos., Negativo: - Pulmozyme: não fluidifica por completo a secreção pulmonar e seu efeito só dura algumas horas; - Itraconazol: provoca dores no estomago e quadros de irritabilidade; - Azitromicina: provoca dores de cabeça e enjoo. - Sulfametoxazol + Trimetoprima, Tobramicina: provoca dores no estomago, provoca dores de cabeça e enjoo.- Tobramicina: aumenta a tosse e deixa de ter resposta após alguns anos de uso;- Colimicina: aumenta a tosse, provoca hemoptises e resistência bacteriana após uso prolongado;- Cayston – aztreonam: irritação na garganta; - Sulfato de salbutamo: tremor;- Fumarato de formoterol di-hidratado + budesonida: tremor;- DEKAs Vitamins: ajuda mas não repõe suficientemente as vitaminas ao ponto de reverter quadros de insuficiência;- Nutridrink protein: após muito tempo de uso o organismo passa a rejeitar produto causando</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		vômitos;Outros Antibióticos oral ou venoso recomendados para tratar infecções pulmonares quando tenho quadros de exacerbação pulmonar e contaminação por bactérias/fungos e vírus: além de diversos efeitos colaterais como o uso pelo paciente de Fibrose Cística é muito frequentemente necessário com o tempo causa resistência bacteriana;Fisioterapia respiratória diária: contribui para a toailete brônquica mas não elimina completamente a secreção acumulada diariamente no pulmões;Broncoscopias: envolver todos os riscos de um procedimento cirúrgico;	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Dou prioridade a vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Melhor que nada, Negativo: Não ter melhoras</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário a incorporação do medicamento para que não ocorra o progresso da doença em pacientes com fibrose cística acima de 6 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo totalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o remédio oferece mais qualidade de vida para o paciente, não existe justificativa pra não fornece-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um paciente de Fibrose Cística, hoje com 8 anos de idade, e discordo totalmente da Conitec, pois ao recomendar a não incorporação da medicação Ivacaftor pelo SUS, ela está indo contra centenas de pacientes de Fibrose Cística que podem ser beneficiados por este medicamento. Atualmente no Brasil os pacientes de Fibrose Cística só contam com drogas que remediaram os sintomas da doença, mas que não impedem o avanço das sequelas causadas por esse defeito genético, ou seja, mesmo tomando as medicações disponibilizadas atualmente pelo SUS o paciente de Fibrose Cística sofre com o avanço contínuo da doença que vai comprometendo gravemente seu sistema respiratório e sistema digestório, tirando sua qualidade de vida e, muitas vezes, levando esse paciente a precisar de transplante pulmonar ou então ao trágico final de um óbito precoce. O Ivacaftor é um modulador genético que atua diretamente na causa do problema, regulando o funcionamento da proteína CFTR fazendo assim que o organismo do paciente de Fibrose Cística funcione como um organismo saudável. Seria a primeira medicação no Brasil e atuar diretamente na causa do problema e não apenas como remediadora de sintomas. Tenho acompanhado relatos de pacientes que vivem na Europa e nos EUA que já estão fazendo uso do Ivacaftor e apresentaram melhoras impressionantes: pacientes que ganharam peso, deixaram de ser desnutridos, reverteram quadros graves de queda da função pulmonar, e até relatos de pacientes que já estavam com indicação para transplante pulmonar que conseguiram recuperar a função pulmonar o suficiente para sair da indicação do transplante desse órgão. É inaceitável que a CONITEC, sendo uma instituição de saúde, seja contrária a incorporação desse medicamento que tem potencial para devolver a qualidade de vida e livrar da morte precoce centenas de pacientes de Fibrose Cística no Brasil. Nossa vida não em preço! O sofrimento do paciente de Fibrose Cística é extremo e constante, por isso peço que não nos negue essa possibilidade de viver mais e melhor através do uso do Ivacaftor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos de uso contínuo: Pulmozyme; Azitromicina, Sulfametoxazol + Trimetoprima, Tobramicina, sulfato de salbutamo, fumarato de formoterol di-hidratado + budesonida, Mometasona, DEKAs Vitamins. E frequentemente outros antibióticos oral ou venoso recomendados para tratar infecções pulmonares em quadros de exacerbação pulmonar e contaminação por bactérias/fungos e vírus. Procedimentos: fisioterapia respiratória diariamente., Positivo: - Pulmozyme: promove a fluidificação da secreção acumulada nos pulmões permitindo sua drenagem.- Azitromicina: ajuda a conter as exacerbações pulmonares;- Sulfametoxazol + Trimetoprima, Tobramicina: ajuda a controlar quadros de exacerbação causados pela colonização dos pulmões pela bactéria Burkholderia cepacia;- Sulfato de salbutamo: ajuda a controlar a tosse crônica e falta de ar;- Fumarato de formoterol di-hidratado + budesonida: ajuda a controlar o distúrbio ventilatório do pulmão e a diminuir a falta de ar;- Mometasona: ajuda a controlar a sinusite crônica;- DEKAs Vitamins: ajuda a repor as vitaminas que nosso organismo não digere naturalmente;Outros Antibióticos oral ou venoso recomendados para tratar infecções pulmonares quando tenho quadros de exacerbação pulmonar e contaminação por bactérias/fungos e vírus: ajuda a conter intercorrências mais graves, quadros de exacerbação pulmonar e episódios de quedas vertiginosas da função pulmonar.Fisioterapia respiratória diária: contribui para a toailete brônquica, removendo de forma mecânica a secreção acumulada nos pulmões., Negativo: - Pulmozyme: não fluidifica por completo a secreção pulmonar e seu efeito só dura algumas horas; - Azitromicina: provoca dores de cabeça e enjoo. - Sulfametoxazol + Trimetoprima, Tobramicina: provoca dores no estomago, provoca dores de cabeça e enjoo.- Sulfato de salbutamo: tremor;- Fumarato de formoterol di-hidratado + budesonida: tremor;- DEKAs Vitamins: ajuda mas não repõe suficientemente as vitaminas ao ponto de reverter quadros de insuficiência;Outros Antibióticos oral ou venoso recomendados para tratar infecções pulmonares quando tenho quadros de exacerbação pulmonar e contaminação por bactérias/fungos e vírus: além de diversos efeitos colaterais como o uso pelo paciente de Fibrose Cística é muito frequentemente necessário com o tempo causa resistência bacteriana;Fisioterapia respiratória diária: contribui para a toailete brônquica mas não elimina completamente a secreção acumulada diariamente no pulmões;</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que é um medicamento, que vai ajudar muito no tratamento, dos pacientes que tem fibrose cística, pois ainda há muitas mortes de pacientes por não ter o tratamento adequado por falta de medicações. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ezimas e o alfadornaze, Positivo: As ezimas servem para faser a digestao dos alimentos ajudando o paciente a ganhar peso.o alfadonase serve para redusir as infecções respiratoria, Negativo: Não vejo efeitos negativos nas medicações com o meu filho	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho experiência para opinar 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS deve amparar a população com medicamentos e com isso permitir que esses pacientes tenham a possibilidade de uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento pode ser mais do que aliviador de sintomas, pode focar na causa raiz da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero muito que meu afilhado e outras pessoas portadores da Fibrose consigam esse medicamento. Eles vão ter uma qualidade de vida melhor. Eu conheço e convivo com o sofrimento do meu afilhado e sei a quantidade de remédios que ele usa todos os dias.Sei que com esse medicamento eles vão ter uma qualidade de vida melhor. Creio em Deus que vamos conseguir. Sei que com esse medicamento vai estabilizar essa doença e evitar comprometer outros órgãos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que as análises clínicas foram favoráveis ao uso do medicamento, mostrando resultado positivo nos pacientes que utilizaram do mesmo. E Se o nosso órgão responsável por regulamentar e aprovar medicamentos e métodos, também foi favorável, entendo que é direito do portador de fibrose cística e dever do estado liberar o comércio e até mesmo fornecer a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque os remédios que dispomos não cura a doença. São paliativos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está na nossa constituição, todos tem direito à saúde e a vida. Vida nao tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de suma importância a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença! Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade e aumentar a expectativa de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo,porque esse medicamento tem uma melhora significativa no tratamento da fibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonDekas, Positivo: Melhora significativa no bem estar do paciente, Negativo: Nao tive</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de suma importância a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença! Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade e aumentar a expectativa de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Empresa	<p>1ª - Discordo, Temos uma sócia portadora de Fibrose Cística e acompanhamos sua rotina extremamente dificultada pelo tratamento e pelos avanços dessa doença. São duas ou três pausas diárias para realização de medicações, internações recorrentes e constantes complicações respiratórias. Sabemos que atualmente no Brasil os pacientes de Fibrose Cística só contam com remédios que controlam os sintomas da doença, mas que não impedem o avanço da doença que degenera continuamente o sistema respiratório e digestório do paciente. O ivacaftor é um modulador genético que atua diretamente na causa da doença, regulando o funcionamento da proteína CFTR fazendo assim que o organismo do paciente de Fibrose Cística funcione como um organismo saudável. Essa medicação é diferente de todas as outras disponibilizadas pelo SUS atualmente pois vai atuar diretamente na correção do funcionamento do organismo e não apenas como remediadora de sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes com fibrose cística precisam de um medicamento que possa estacar a doença e dar esperança a muitas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes precisam desse medicamento pelo SUS ... Não e justo não aprovar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo! É mais fácil pessoas morrerem do que aceitarem o uso? Absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Melhor qualidade de vida aos pacientes com doenças raras, é dever do Estado fornecer esses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde, é dever do Estado fornecer melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu Danilo da Silva Godoy sou irmão de Danielly da Silva Godoy .Minha irmã foi diagnosticada com Fibrose Cística com um ano de idade .Desde então nossa vida familiar mudou muito .Desde pequeno vejo minha irma necessitar de ficar hospitalizada onde por vários dias fico sem minha irmã e sofro vendo ela ter que passar por procedimentos dolorosos durante a sua internação. Fico triste em ver a angustia de meus pais principalmente nesse período e já presenciei meus pais chorando em ver o sofrimento da minha irmã . Tenho a esperança que através da incorporação dos medicamentos Ivacaftor (Kaldeco) e Ivacaftor/ Lumacaftor (OrKambi) minha irma tenha uma qualidade de vida e realize seus sonhos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha e meu neto são portadores de Fibrose Cística e acompanho de perto o sofrimento deles causado pelo tratamento e pelos avanços dessa doença. Atualmente no Brasil os pacientes de Fibrose Cística só contam com remédios que controlam os sintomas da doença, mas que não impedem o avanço das sequelas causadas pela Fibrose Cística. O Ivacaftor é um medicamento genético que atua diretamente na causa do problema, regulando o funcionamento da proteína CFTR fazendo assim que o organismo do paciente de Fibrose Cística funcione como um organismo saudável. Essa medicação é diferente de todas as outras que eles tomam atualmente pois vai atuar diretamente na causa do problema e não apenas como remediadora de sintomas. A vida da minha filha e do meu neto não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: São tantos os medicamentos que minha filha e meu neto tomam diariamente: muitos antibióticos, inaladores mucolíticos, broncodilatadores, suplementos alimentares, repositores de vitaminas e anti-inflamatórios. , Positivo: Esses medicamentos ajudam a controlar os sintomas e o avanço das sequelas da doença, a controlar os quadros de exacerbação pulmonar, a falta de ar crônica e os quadros de desnutrição e desidratação. , Negativo: Mesmo tomando muitos medicamentos diariamente a saúde da minha filha piora gradativamente. Ela sofre muitos efeitos colaterais e ainda assim precisa de internações hospitalares para tomar medicação venosa. Já desenvolveu resistência a vários antibióticos. Esses remédios ajudam a controlar os sintomas mas não atuam na causa direta do defeito genético.</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essas medicações são muito importantes para os pacientes com FC pois assim eles podiam tentar melhorar a qualidade de vida,a expectativa de vida deles.Com esses medicamebtos os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo que a medicação é um acréscimo muito importante para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes portadores dessas doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, os tratamentos atuais do SUS só cuidam dos sintomas da FC os novos medicamentos do mercado são moduladores genéticos que visam a causa da doença por isso sua incorporação é necessária</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estes medicamentos são de extrema necessidade para os pacientes de fibrose cística e todos temos direito a saúde e o mais importante a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A vida não tem preço, precisamos garantir o acesso a medicação que possa aumentar a expectativa de vida dessas pessoas acometidas por essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante para a vida dos pacientes. É uma medicação que atua na doença, corrigindo a célula e melhorando o paciente de uma maneira extraordinária. Eu como mãe de duas meninas de fibrose cística (uma já falecida devido a doença e outra vivendo, batalhando para chegar a cura), sempre acreditei numa medicação assim! E estou aqui para lutar com todas as minhas forças para que esse remédio chegue o mais rápido possível. Sei do uso de alguns pacientes que conseguiram na justiça e sei que há uma melhora real, como um todo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha usa enzima, alfadornase, colistimetado de sódio, aerolim, seredite, vitaminas, ursacol, azitromicina. , Positivo: Todos esses medicamentos melhoram o quadro respiratório e nutricional, juntamente com as fisioterapias diárias e ganho de peso, pois é muito difícil nessa doença. , Negativo: Todos esses medicamentos ajudam mas não evitam as internações e não evitam que a doença vá piorando e tirando vidas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA NETA TEM FIBROSE CISTICA E APESAR DOS CUIDADOS DIÁRIOS QUE TEMOS COM ELA SABEMOS QUE POR SER UMA DOENÇA GENETICA E, AINDA, SEM CURA PRECISARÁ DESSA E OUTRAS MEDICAÇÕES PARA TER QUALIDADE DE VIDA. OS PESQUISADORES AFIRMAM QUE AS MEDICAÇÕES PODEM TRANSFORMAR A QUALIDADE DE VIDA DESTES PACIENTES. NA EUROPA E EUA JÁ SÃO EVIDENTES COMO OS BENEFÍCIOS DESTA E OUTRAS MEDICAÇÕES PODEM REDUZIR DANOS E EVITAR TRATAMENTOS ONEROSOS E EXTENSOS. OS BRASILEIROS MERECEM TER ACESSO AOS AVANÇOS CIENTÍFICOS E MEDICAÇÕES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, DEKAS, CLORETO DE SÓDIO, URSACOL, ANTIBIÓTICOS, Positivo: CREON (ENZIMA PARA AJUDAR A ABSORVER OS NUTRIENTES); DEKAS (SUPLEMENTAÇÃO DE VITAMINAS); CLORETO DE SÓDIO (INALAÇÃO DIÁRIA); URSACOL (PROTEÇÃO DO FÍGADO); ANTIBIÓTICOS (TRATAMENTO PARA SUPERBACTÉRIAS), Negativo: O USO DE MEDICAÇÕES POR LONGOS PERÍODOS COMO ANTIBIÓTICOS, ENZIMAS ACARRETAM PARA O ORGANISMO DESGASTE E COMPLICAÇÕES QUE PODERIAM SER REDUZIDOS COM O USO DE MEDICAÇÕES MAIS MODERNAS E EFICIENTES.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>DUDA</p>
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, pq a negativa do referido medicamento nos órgãos públicos impossibilita crianças terem uma vida normal, saudável, e poder se tornar um adulto ativo, que produza, que constitua família. Estamos falando de vidas, e vidas de crianças que são o futuro do Brasil. Que a recomendação passe a ser favorável pela inclusão do medicamento no sus, por medida de justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É direito do estado garantir a saúde de toda população. A vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivo com essa jovem desde que nasceu e sei o quanto é importante que o Sus implante essa medicação para que eles possam ter uma vida mais digna. Sabemos que não é a cura, mais com certeza qualidade vão ter.A vida da minha neta e de todos os fibrose não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nós portadores de Fibrose Cística merecemos e temos o direito de viver melhor. Esse remédio pode ser a esperança de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer da Conitec, pois esse medicamento tratará MINHA DOENÇA e não seus sintomas como os remédios que já faço uso da Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de varias medicações como : Omeprazol, enzimas, alfadornase, seretide, aerolin, cálcio, ursacol, entre outros...Ainda tem as Fisioterapias todos os dias 2x ao dia ! , Positivo: Essa medicação pode melhorar bruscamente minha capacidade respiratória, meu ganho de peso (que nessa doença é um SACRIFÍCIO para ganhar), podendo até me TIRAR da fila do transplante. , Negativo: Mesmo realizando todo o tratamento a risco a piora é gradativa, e já perdi minha irmã para a Fibrose Cística, as faltas de ar, dores abdominais, tosses, internações todos os meses, até a MORTE.</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, rsse remidio é crucial para o tratamento de fibrose. Precisa ser liberado de SUS. Precisamos salvar essas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes com fibrose cistica tem elevado risco de morte, complicações emocionais severas pela dificuldade de inclusão social e vida dependente de outras pessoas. Com o uso das medicações que prometem estacionamento da doença, a chance de vida mais saudável, vivências social e produtiva aumentam. Gastos com medicamentos e tratamentos paliativos diminuem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Estas medicações vem tratar a causa por serem moduladores celulares , e não tratar os sintomas como são tratados até então .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tive o prazer de ver varios videos de pacientes de outros países que estão tomando essa medicação e a qualidade de vida melhorou maravilhosamente. bem.Conheço a familia de uma jovem que tem fibrosa cistica e sei de toda luta.Por isso essa medicação tem que ser fornecida pelo sus pois assim todos terem direito.Não importa o preço pois uma vida não tem preço. Eu te pergunto: A vida do teu filho tem preço? 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo do posicionamento da Conitec pois o Orkambi trata a fibrose sistica em nível celular, ou seja, atua na base da doença, diferentemente dos medicamentos hoje disponibilizados pelo SUS, os quais tratam apenas os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem fibrose cística e faz uso do pulmozine e do creon só que essas medicações não trata a doença e sim os sintomas,por isso que é bom que todos os pacientes com fibrose cística consiga essa nova medicação pra eles poder viver. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Importante p portadores de FIBRA, melhorando sua expectativa de vida e controle da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, todas as pessoas tem direito a vida ,e melhora a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O filho de uma amiga tem FC e vejo diariamente o sofrimento desta criança, ele interna muitas vezes por ano, a familia vive em torno da doença. Não é justo saber que já temos a cura farmacológica e esse menino não tem acesso. A constituição do Brasil fala em igualdade e direito a vida, vamos fazer valer a constituição, vamos fazer chegar as mãos de quem precisa os medicamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, Positivo: enzimas pancreáticas, Negativo: diarreia	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existe evidência clínicas de melhor sobrevida E qualidade de vida nos USA. Portanto sou favorável ao uso aqui no Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estes medicamentos são de extrema importância para os pacientes com Fibrose Cística e todos temos direito a saúde, medicação e o mais importante a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todas as pessoas precisam viver com qualidade, quem tem FC sofre muito com a doença e o tratamento, vamos ajudar a melhorar a vida deles. Liberem os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina, Positivo: antibiótico inalatorio, Negativo: não evita a formação de muco no pulmão</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existe evidência clínicas de melhor sobrevida E qualidade de vida nos USA. Portanto sou favorável ao uso aqui no Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, as pessoas com doença raras são muito esquecidas no Brasil, tá na hora disto mudar! todas as vidas importam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhores condições de vida e aumento na expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Por que sei que essas pessoas que te essa doença precisa muito desses medicamentos para ficarem melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eles precisam destes medicamentos... Vida vale muito 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os remedios sal importantes para salvar a vida das pessoas con fibrose ciática. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os remedios sal importantes para salvar a vida das pessoas con fibrose ciática. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Doenças Raras, precisam de mais atenção.Não devemos negligenciar essas patologias . 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todo ser humano tem direito a saúde e a vida e já está comprovada a eficiência desse medicamento que já está sendo usado em outros países. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sabe-se que a fibrose cistica não tem cura, é uma doença que causa limitações severas a quem precisa coviver com ela. Esses medicamentos podem aliviar está condição e, por isso, são necessários para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um direito a saúde que todos devemos ter 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença degenerativa, então todos os medicamentos são como medidas de prevenção ou tratamento de infecções. Com este nível medicamento existe a chance praticamente de cura, aumentando assim a perspectiva de saúde dos portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento com o medicamento precoce pode salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou próximo de uma pessoa que tem essa doença e sei das dificuldades que ela enfrenta com o seu tratamento e com os sintomas, principalmente em períodos de agravamento do quadro. Gostaria muito que ela e todos os outros portadores desta doença tivessem uma vida melhor, mais próxima possível da normalidade. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acesso a medicamentos é direito constitucional! Não é justo mães e pais sofrerem com essa doença que acaba com a família. Fora o psicológico das crianças que tem essa doença, imagine a dor em saber que pode morrer a qualquer momento? 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOU AMIGO DA PRINCESA DE SAL E GOSTARIA MUITO VER ELA VIVER SEM SOFRIMENTO CONSEGUINDO RESPIRAR E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR.FAZENDO O QUE TODO SER HUMANO FAZ RESPIRAR RESPIRAR SEM A AJUDA DE UM APARELHO, ESTAMOS JUNTOS POR FAVOR LIBERE A MEDICAÇÃO IVAKFTOR. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em minha família, somos seis irmãos. O meu irmão caçula tem fibrose cística. Nunca foi fácil cuidar da saúde dele. Já foi ostomizado, já teve bactérias perigosas, já teve desnutrição e tem dificuldade pra respirar. Meus pais fazem o tratamento direitinho, mas como estes remédios não combatem a causa, está sempre com intercorrências. Se o Sus liberar o Ivacaftor, muitos remédios que ele toma hoje não precisará mais usar, e poderá ter uma vida normal como as outras crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como amigo de pais de pacientes sou testemunha do sofrimento adicional ao do diagnóstico da doença, imposto a estas famílias pelo fato de se tratar de doença crônica e rara. Isto significa que, além do enorme trabalho cotidiano que a doença impõe a todos, a fim de assegurar os cuidados necessários à manutenção da vida, acrescido do sofrimento emocional que internações periódicas infligem às famílias, há uma insegurança pelo que parece ser um descaso com doenças raras, entre as quais a Fibrose Cística. A forma com que lidamos, enquanto sociedade, é fácil de ser identificada. Como são poucos, não aparecem. Como não aparecem, podem ser despersonalizados e tratados como um número. Como um número podem ser atribuídos a modelos matemáticos e, desta forma, desaparecem como seres humanos, iguais a nós e podem ser deixados à própria sorte, vagando pelos corredores da justiça, em busca de acesso às medicações efetivas e eficazes disponíveis em outros países. Para nós, que alimentamos esses sistemas informatizados de simulações de cenários, não se trata mais de um ser humano como eu, mas de uma decisão racional a respeito da vida (e morte) de uma número. Como números não vivem ou morrem, é de uma pessoa que estamos falando. No braço dos judeus em campos de concentração, estava tatuado um número e não o nome. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos da incorporação do ivacaftor para pacientes acima de 6 anos que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III). 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente precisa até pra ter uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ha 21 anos, meu irmão luta diariamente contra a fibrose cística. Desde que ele nasceu enfrentamos diversas complicações decorrentes da doença:- Muita tosse devido a catarro nos pulmões, chega a ficar sem ar e começa a vomitar;- Obrigação de fazer tratamentos com antibióticos em meses intercalados para retirar o catarro concentrado no pulmão e vírus e bactérias não se proliferarem;- Internações por ter o intestino completamente entupido e, para que as fezes saiam, é necessário colocar dreno no nariz e ficar de fraldas (uma vez marcante foi quando ele chorou, não pelo fato dele estar morrendo de dor, mas pela humilhação que sentia por ter 18 anos e, enquanto todos os amigos estavam no auge da idade, ele estava internado usando fralda);- Problemas com depressão, devido a vida que leva;- Complicações em conseguir fazer esportes físicos/se exercitar;- Problemas com acne no corpo inteiro por conta da alta quantidade de remédio que precisa tomar;- Necessidade de retirar a vesícula, pois o órgão estava inteiro entupido com muco;- Entre outros milhares de situações.Com o novo medicamento entendo que seja possível controlar a doença e oferecer melhor qualidade de vida para ele e todos os pacientes dessa doença. A fibrose cística destrói não só o paciente, mas com todos a sua volta. É muito triste, acompanhar a vida limitada de qualquer um, principalmente quando é seu irmão mais novo e você sabe que ele não conseguirá viver e ter experiências que todos deveriam ter.Agradeço a Deus por conseguimos vencer essa batalha diariamente há mais de 21 anos e, com esse novo medicamento, ganhamos uma nova esperança para ele se sentir mais “normal”. Já teve muito impactos na vida escolar e quase repetiu de ano na faculdade (engenharia na Maua) devido a complicações da doença. Perdeu muitas provas por conta de a crises e internações repentinas. Esse medicamento vai melhorar a vida dos todos os pacientes em todas as idades, o mais velhos ganharam nova estabilidade na saúde e os mais novos não precisarão passar por tantas complicações físicas e e psicológicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, pulmosyme, omeprazol, alenia, ursacol, softgels d3000, aerolin spray, antibioticos, tobi., Positivo: Ajuda para controlar a doença e a imunidade. Reduzir tosses e prevenir que os casos piorem. , Negativo: Alta quantidade de remédios, problemas com acne.</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo. Sou médica e trabalho no Hospital das Clínicas da Unesp Botucatu, uma das referências no estado de SP para o tratamento de pacientes com fibrose cística. Tenho contato com pacientes com a doença e vejo o quanto a falta de medicamentos prejudica a sobrevida e qualidade de vida deles. O ivacaftor mostrou benefício no padrão respiratório de alguns doentes que o usaram. Vários estudos atuais têm evidenciado melhora na qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. Qualquer tipo de benefício deve ser disponibilizado para todos. A fibrose cística é uma doença crônica, progressiva e sem cura até o momento. Mas pode ser controlada e os portadores têm vida normal hoje em dia, com tantos avanços sobre a doença. Mais um grande avanço como o Ivacaftor não pode ser ignorado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já perdi duas sobrinhas, filhos da minha irmã, com essa doença. Uma com 3 meses e outra com 9 anos. Atualmente meu sobrinho e afilhado de 10 também é portador de FC. Minha irmã acompanha há anos tudo sobre a doença, participa de grupos e fóruns.Ela nos colocou há algum tempo já sobre como essas medicações estão fazendo a diferença na vida de pacientes com FC em outros países. Tendo sempre muita fé que seu terceiro filho portador da FC terá uma.chance que suas irmãs não tiveram para sobreviver.É extrema importância a aceitação da distribuição dessas medicações também no Brasil para salvamos muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos o direito de ter saúde e qualidade de vida, é dever do Estado proporcionar isso a quem não tem condições financeiras de fazê-lo. É dever do Estado garantir o aumento da expectativa de vida dos pacientes com FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou próximo de uma pessoa que tem essa doença e sei das dificuldades que ela enfrenta com o seu tratamento e com os sintomas, principalmente em períodos de agravamento do quadro. Gostaria muito que ela e todos os outros portadores desta doença tivessem uma vida melhor, mais próxima possível da normalidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a saúde e a vida e já está comprovada a eficiência desse medicamento que já está sendo usado em outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, DISCORDO CLARAMENTE. SOU MÉDICO EM RIO PRETO, TENHO CONTATO DIRETO COM PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA DE TODAS AS FAIXAS ETARIAS , E VEJO O QUANTO A FALTA DE TAL MEDICAMENTO NO SISTEMA PUBLICO DE SAUDE PARA PACIENTES DAS MAIS DIVERSAS IDADES , INCLUSIVE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS, ATRAPALHA NA SINTOMATOLOGIA E NO PROGNOSTICO DESSES PACIENTES. É EXTREMAMENTE NECESSARIO E PERTINENTE QUE SEJA DISTRIBUIDO PARA TODAS AS FAIXAS ETARIAS, INCLUSIVE EM ADULTOS JOVENS , JÁ QUE AJUDA DE MANEIRA IMPRESSIONANTE A EVOLUCAO DO PACIENTE (ACABA DIMINUINDO INCLUSIVE O NUMERO DE INTERNACOES E COMPLICACOES GRAVES , QUE PODERIAM SER EVITADAS COM O USO DA MEDICACAO NESSAS FAIXAS ETARIAS, O QUE DIMINUIRIA CUSTOS EM OUTROS SETORES DA SAUDE, MELHORARIA EXPONENCIALMENTE A QUALIDADE DE VIDA, E MELHORARIA O PROGNOSTICO. ISSO É PERCEBIDO NA NOSSA PRATICA DIARIA, E NAO APENAS EM DADOS DA LITERATURA).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu irmão tem fibrose cística, e acompanho a luta dos meus pais com a sua saúde. Ele tem muita dificuldade pra comer e ganhar peso, apesar dos medicamentos que usa. Tem tosse crônica, falta de ar, apesar das inalações. Se o Ivacaftor faz ele viver mais tempo, porque não incorporam no Sus?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de Extrema importância para aqueles que precisam levar uma vida normal mas são impossibilitados pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa nova medicação será decisiva na sobrevivência e qualidade de vida os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmosyme, creon,softgels d3000, ursacol,omeprazol,antibióticos,tobi,muvinlax,aerolin spray,alena, Positivo: O creon é de importância vital p meu filho, pois sua insuficiência pancreática e total, sem ele meu filho não sobreviveriaUrsacol p o fígado, pois tem infiltração gordurosaOmeprazol p o estômago, q está sempre ruim devido a utilização de muitos medicamentosAs vitaminas são p repor perdas nutricionaisO muvinlax p o melhor funcionamento do intestino(4 cirurgias e várias suboclusoes)O restante são p melhorar a função pulmonar, já q essa doença compromete significativamente o pulmão, q é um órgão vital, Negativo: Não vejo efeitos ruins, pois deles dependem a sobrevivência do meu filhoÉ claro q seria melhor não ter q tomar tantas medicações e conviver c tantas inalações diárias, mas a vida de meu filho depende deles</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E importante para melhora a vida daqueles que são dependentes do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente que faz tratamento para fibrose cística até o momento faz uso de medicações que são paliativos, com a incor8deste medicamento a probabilidade de obter a cura aumenta significativamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque todos temos direito de uma vida digna. E essa medicação ajudará nessa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há 15 anos atrás nascia o Murilo, uma criança sonhada e desejada. Depois de dois dias de vida, começava uma nova história. Descobrimos no teste de pezinho a doença chamada FC, totalmente desconhecida até então. E junto ao diagnóstico veio também os sintomas, com onze dias de vida já estava em um leito hospitalar com desidratação, desnutrição e uma infecção pulmonar. Ali ficamos por três anos internados, eu a mãe trabalhava e tive que deixar o meu emprego para cuidar do Murilo, que teve muitas intercorrências. Deixei a minha filha em casa também com 14 anos, sendo cuidada apenas pelo pai por conta da situação. Mas com todo esse sofrimento nunca desistimos da vida dele, pois ele é muito importante para nós. A vida dele não tem preço e o amamos cada dia mais. A dedicação dos médicos foi intensa, o que movia toda essa situação era a fé e o amor por ele. Passei anos orando e clamando ao senhor para que desse sabedoria ao homem, para existir uma medicação que ajudasse na cura. Hoje tivemos essa confirmação, Deus é fiel e o remédio existe. Então eu imploro que reveja essa situação, pois existem laudos que provam a melhora em pacientes que usam por ordem judicial. E desejamos essa medicação para todos, sem exceções. Relatos de uma mãe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, alfadornase, antibiótico, vitaminas e etc., Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Reações dos antibióticos e muitas internações.</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento já foi aprovado pela Anvisa e age na causa do problema, e não apenas nas complicações e sintomas, por isso o SUS precisa oferecer a possibilidade desses pacientes e suas famílias terem uma melhor qualidade de vida. Também possui necessidades especiais e sei o quanto o nosso dia-a-dia é sofrido e difícil. Recusar o oferecimento desse medicamento é tirar a possibilidade desses pacientes terem uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo em não incorporar essa medicação para o tratamento dos pacientes portadores dessa patologia. O SUS tem o dever de ter essa medicação para as pessoas, elas têm direito a vida e não se trata de quanto tempo elas terão ou não de vida aqui!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde não tem preço, que a qualidade de vida é prioridade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante a disponibilização gratuita por causa de seu valor e da possibilidade de melhoria na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho uma primo que tem fibrose cística, e os medicamentos que ele toma não resolve a situação, a doença priora, o orkambi é uma esperança de uma vida longa e saudável longe de todo o sofrimento que a fibrose cística causa, esse medicamento pode ser a diferença de vida ou morte pra todos aqueles que precisam dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Importante ter essa alternativa de medicação por não haver outra possibilidade de medicamento/tratamento, pelo sofrimento do paciente e de seus familiares; pela possibilidade de garantia de qualidade de vida ao portador... A criança portadora!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação importante para melhorar a expectativa de vida de quem sofre com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois se existe uma chance para essas pessoas, porque não dar a elas?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está na constituição que todos tem direito a vida, e a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essas medicações são extremamente importantes para o tratamento das pessoas portadoras de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Ivacaftor está aprovado pela Anvisa, podendo ser importante opção terapêutica, em pacientes selecionados e complexos de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas digestivas, diversos antibióticos, fluidificantes, hidratação, vitaminas especialmente ADEK, suplementos alimentares, oxigenoterapia, cuidados paliativos, etc., Positivo: São utilizados fundamentalmente para tratar as diversas e graves infecções que esses pacientes apresentam, melhorar o difícil suporte nutricional. Acreditem, essa é uma doença de difícil e complexo tratamento. Novas e promissoras terapias devem ser fornecidas aos pacientes!, Negativo: Fundamentalmente: NADA resolve, a terapia evoluiu muito, mas continuamos distantes de um bom tratamento. Pacientes e familiares sofrem muito. Custo altíssimo, social e economicamente, dificilmente os pacientes conseguem uma boa qualidade de vida.</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento de suma importância para doença que aflige parte da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a Vida em toda sua plenitude.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que estabiliza a doença que é degenerativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonVitamina, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Sem</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há 15 anos atrás nascia o Murilo, uma criança sonhada e desejada. Depois de dois dias de vida, começava uma nova historia. Descobrimos no teste de pezinho a doença chamada FC, totalmente desconhecida até então. E junto ao diagnostico veio também os sintomas, com onze dias de vida já estava em um leito hospitalar com desidratação, desnutrição e uma infecção pulmonar. Ali ficamos por três anos internados, eu a mãe trabalhava e tive que deixar o meu emprego para cuidar do Murilo, que teve muitas intercorrências. Deixei a minha filha em casa também com 14 anos, sendo cuidada apenas pelo pai por conta da situação. Mas com todo esse sofrimento nunca desistimos da vida dele, pois ele é muito importante para nós. A vida dele não tem preço e o amamos cada dia mais. A dedicação dos médicos foi intensa, o que movia toda essa situação era a fé e o amor por ele. Passei anos orando e clamando ao senhor para que desce sabedoria ao homem, para existir uma medicação que ajudasse na cura. Hoje tivemos essa confirmação, Deus é fiel e o remédio existe. Então eu imploro que reveja essa situação, pois existem laudos que provam a melhora em pacientes que usam por ordem judicial. E desejamos essa medicação para todos, sem exceções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, alfadornase, antibiótico, vitaminas e etc., Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Reações dos antibióticos e muitas internações.</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero ajudar pessoas com FC na sua expectativa de vida e melhora dos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O SUS deve garantir a integralidade do cuidado e muitos pacientes portadores de fibrose cística poderiam ser beneficiados e ter suas vidas prolongadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal. Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito à saúde está previsto na Constituição para todos os brasileiros, inclusive os que têm Fibrose Cística. Vários países usam o medicamento dessa consulta com resultados comprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está na constituição que todos têm direito a vida, e a vida não tem preço!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está na constituição que todos têm direito a vida, e a vida não tem preço!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É óbvio que se deve incorporar o medicamento para esses pacientes, que comprovadamente não têm qualidade de vida, sofrem progressão da doença ao longo da vida e têm baixa expectativa de vida. Esses pacientes têm direito à saúde e há diversos países que já adotaram o medicamento da consulta pública em questão com revelada eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho experiência para opinar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em análise age na célula defeituosa e não somente nos sintomas como os medicamentos que temos disponíveis no SUS hoje. Esta medicação vai retardar o progresso da doença e melhorar a qualidade de vida de fibrocísticos, por isso é de grande importância que esse medicamento contenha na rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se este medicamento trata a doença em questão, sou favorável à incorporação do mesmo ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos que dar direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo o sofrimento da Livia desde pequena lutando pela vida e agora que surgiu essa medicação que pode parar essa doença temos uma esperança que ela possa ter uma vida normal estamos contribuindo com o que podemos pois ela merece viver e ser feliz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma jovem com fibrose e sei de todo o seu sofrimento das lutas desde internações, uso constante de grande quantidade de medicação e limitada para muitas coisas. Esse sofrimento não é só dela mas de toda família e amigos mais próximos O Sus tem que custiar essa medicação e dar o direito de os fibrose cistica aqui no Brasil também ter o direito de viver e ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o remédio é eficaz e pode ajudar muita gente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todas as pessoas têm direito a tratamento com solucoes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os atuais medicamentos dispensados pelo SUS são apenas paliativos, os portadores de fibrose cística merecem ter acesso a um tratamento medicamentoso mais eficaz e curativo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o sofrimento causado por essa doença é terrível e não existe medicamentos substitutos. É uma questão de direitos, sobretudo do direito básico à vida. Conheço uma menina que sofre da doença e a situação é muito triste.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é inovador e outros países como EUA fazem uso com resultados surpreendentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença genética, sem cura e progressiva que leva morte precoce. As medicações fornecida pelo SUS são paliativos para melhor qualidade de vida. No Brasil a média de vida de um portador de fibrose cística é baixa. Muitos nem chegam ao transplante de pulmão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está na constituição que todos tem direito a vida e a vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a ter uma vida com maior qualidade e esse medicamento pode trazer isso para os pacientes. Queremos ter a esperança de ver essas crianças crescendo e tendo uma qualidade de vida melhor. Tenho um familiar com 5 anos de idade portador da doença e quero que ele e todos os portadores tenham uma vida inteira pela frente para realizarem seus sonhos assim como qualquer cidadão desse país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga próxima de uma família cuja filha é paciente de fibrose cística. É desesperador saber que a mortalidade é alta e que chance de sobrevida é de 50% até a terceira década de vida. A chance de ter um tratamento aprovado pela Anvisa disponível no SUS é a esperança de vida dessa criança e das milhares de pessoas diagnosticadas no Brasil com essa doença. Por favor, reconsiderem alternativas para tornar viável a incorporação desses medicamentos no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É no mínimo cruel impedir que essas pessoas tenham o direito de receber gratuitamente uma medicação que produz efeitos para além dos paliativos em uma doença de importante gravidade. Todos temos direito de usufruir dos benefícios de pesquisar científicas e suas descobertas. Privar esse direito é privar o direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem 3 anos e é portadora de fibrose cística. Uma vida importa, ela foi uma criança muito sonhada, nasceu com esta terrível doença e o meu maior sonho é poder ver minha filha crescer com o tratamento adequado e quem sabe através de novas drogas, ser curada. Confio em Deus e na medicina, sei que são seres humanos, não tem um coração de pedra e podem avaliar muito bem como uma vida importa. Espero que vocês sejam resposta para a vida da minha filha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 1000 e Pulmozyme, Positivo: Creon 1000 ajudou minha filha a absorver nutrientes dos alimentos e a desenvolver. E o pulmozyme ajudou ela a dormir a noite. Dormia com minha filha no colo até os 4 meses de vida para que ela respirasse, porque a mesma se engasgava com a secreção do pulmão que ia para laringe dela. Com o pulmozyme houve a fluidificação destas secreções e significativas melhoras., Negativo: Não houve um efeito negativo específico dos medicamentos acima citados, porém eles tratam os sintomas apenas. Não tratam a doença em si. Conheço pessoas que já estão em uso de Ivacaftor e tiveram grande melhoras na qualidade de vida. Uma vida importa e muito.</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a Conitec, que é a comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS, foi desfavorável a incorporação do ORKAMBI e do KALYDECO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode mudar favoravelmente a vida de uma criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é necessário para a melhoria de vida dos pacientes de FC. não importando a idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é um direito constitucional e por isso acredito que todos devem ter acesso não só ao serviço como a medicação para tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu tenho um primo que tem a fibrose cística, e pelo pouco que acompanho, vejo a dificuldade que ele tem em todo tratamento e ainda assim não impede a doença de se desenvolver, esse medicamento é a esperança de um futuro saudável , longe dos hospitais, da internação, de precisar de um oxigênio, e de até mesmo ir para uma fila de transplante de pulmão.Esse medicamento, pode ser a diferença entre vida e morte para todos os pacientes que precisam dela. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Obrigação do estado promover saúde a toda população brasileira . Constituição de 1988 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito na importância de se dar uma qualidade de vida maior aos pacientes. Com o parecer favorável isto será possível 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento em análise age na célula defeituosa e não somente nos sintomas como os medicamentos que temos disponíveis no SUS hoje. Esta medicação vai retardar o progresso da doença e melhorar a qualidade de vida de fibrocísticos, por isso é de grande importância que esse medicamento contenha na rede pública. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já existe comprovação de cura nos EUA. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu sobrinho tem fibrose cística e não é justo que ele sendo brasileiro, o Brasil negar essa medicação tão importante para saúde dele. Esse remédio pode devolver a qualidade de vida de todos os fibrocísticos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dekas;Enzimas Pancreaticas;Pulmozyme., Positivo: Ajudam a promover a absorção dos nutrientes no organismo e a espelir o muco., Negativo: Como são medicamentos de uso diário, não promovem resultados a longo prazo, e nem sempre seus resultados São 100%. As Enzimas Pancreaticas, promovem irritação estomacal, ferimentos na mucosa bucal e a sua ingestão precisa ser cada vez maior, chegando a sobrecarregar tanto o estômago de medicação que causam danos insuportáveis para o paciente. Deixa suas fezes ácidas, causando irritação retal.</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque vidas importam e não existe nenhum medicamento que cura a doença. Pois existe laudos que comprovam essa melhora na doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, alfadornase, antibiótico, vitaminas e etc., Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Reações dos antibióticos e muitas internações.</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essas vidas precisam ser salvas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Direito à vida e à dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq as novas medicações vai dar uma qualidade de vida melhor para o portador da fibrose cística não deixando a doença evoluir diminuindo às medicações e as infecções comprovado cientificamente em outros países</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfordanase,pancreatina, antibióticos, vitaminas,colomicim, tobramicina, Positivo: Para ajudar no tratamento das infecções , Negativo: Mesmo usando essas medicações a doença continua evoluindo até o portador da fibrose cística precisar de um transplante de pulmão ficando na fila de espera e muitos não consegui sobreviver esperando um doador</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Os pacientes têm direito a este medicamento via Sus para qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso preservar a vida de todas as pessoas e no caso de pessoas com síndromes, somente através de medicações isso será possível. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da vida e facilitação ao amplo acesso à medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é necessário para os para os pacientes de fibrose cística e sua acessibilidade é essencial. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para a profilaxia da doença de Anthony Gabriel Lima Santos, porque combate a Fibrose Cística dele. Eu sou amigo da família e conheço de perto a luta dele e de muitos outros que tem essa doença e esse medicamento não pode ser negado, pois desde quando vidas tem valor? A medicação tratará a causa da doença, vai direto no problema. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e sem cura até esse momento. Portanto o objetivo da medicação é tratar os sintomas e não a doença em si. Os moduladores de CFTR são utilizados em diversos países com resultados de melhora expressiva. O direito a saúde é previsto na constituição e seria justo que os pacientes no Brasil possam usufruir dos mesmo benefícios que pacientes de outros países. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A Fibrose cística é uma doença que dificulta a qualidade e expectativa de vida de muitas pessoas, impossibilitando muitas vezes estudar e trabalhar.Por falta de uma medicação mais eficaz, as infecções são recorrentes e isso provoca a interrupção das atividades como estudante ou profissional. A medicação IVACAFTOR (KALYDECO) pode contribuir para melhorar a vida de muitos pacientes. Ainda não temos uma medicação que atue diretamente . Conheço muitos pacientes em condições pessimas de saúde aguardando novas medicações. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme e tobramicina, Positivo: facilita a expectoração da secreção acumulada evitando tosses, infecções respiratórias e melhorando a qualidade de vida.O antibiotico elimina a colonização da pseudomonas aeruginosas contribuido para a melhora e estabilização ad doença., Negativo: nenhum	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas medicações são de extrema importância. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio é muito importante no tratamento da criança 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois é um medicamento que poderá ser vital ao tratamento da Fibrose cística 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Positivo: Melhora do padrão respiratório, Negativo: Sem efeitos negativos	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pessoas estão precisando 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo... pois essa medicação é importante é pode salvar muitas vidas! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon pulmozyme , Positivo: Creon para insuficiência pancreática (meu filho não tem mais perda de gordura nas fezes)Pulmozyme (diminuiu consideravelmente os sintomas respiratórios) , Negativo: Não houve	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento e de extrema necessidade para o tratamento dessas pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, hipertônica, Alpha dornay, Positivo: Enzimas pancreáticas para digestão de gorduras. Hipertônica pra inalação, alfadornay para inalação. Servem para a nutrição e limpar o pulmão., Negativo: Não sei sobre efeito negativo.</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivendo com uma paciente portadora de Fibrose Cística, tenho lugar de fala para afirmar que os medicamentos são extremamente necessários para o tratamento da doença e para uma melhor qualidade de vida. Os portadores de Fibrose Cística, passam por dificuldades ligadas ao tratamento e por este motivo, eu Isadora Letícia Lenzi, discordo completamente da não aprovação da distribuição do KALIDEKO e do ORKAMBI pelo SUS! O SUS deve distribuir estes medicamentos igualmente ao pacientes, pois é justo que todos tenham acesso ao tratamento adequado e possam continuar vivos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ORKAMBI.Convivendo com uma paciente de Fibrose Cística, notei que após o tratamento com o ORKAMBI ter início, sua qualidade de vida aumentou gradativamente para melhor., Positivo: Aumento de peso e estatura, alívio da dificuldade de respirar sem a ajuda de aparelhos e controle de sinusites crônicas e alérgicas causadas pela Fibrose Cística., Negativo: Não houveram efeitos negativos sobre o ORKAMBI.</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu neto tem 6 aninhos apenas, é portador da Fibrose Cística e já teve inúmeras internações decorrentes a doença. Vocês não imaginam a dor que sentimos em saber que não tem ainda aqui no Brasil um remédio que possa fazer com ele tenha uma qualidade de vida melhor, nossa esperança está nesses medicamentos, Kalydeco (Ivacaftor) e Orkambi (Lumacaftor/Ivacaftor) que age diretamente na causa da doença, fazendo com que ela estacione. Do fundo da minha alma peço a vocês que deem o direito ao meu neto e a milhares de pessoas portadoras da Fibrose Cística, de viverem, de poder respirar sem sentirem falta de ar, de terem uma expectativa de vida através desses medicamentos. Obrigada e desculpem o desabafo de uma avó aflita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos desses remédios para as crianças, chegarem na fase adultas, sem esses medicamentos varias crianças podem não sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, é mto importante para o paciente com FC essa medicação, principalmente por nao ter outro medicamento que o substitua. Conheço pacientes que usam esse medicamento e a falta seria uma condenação a vida destas pessoas que já sofrem demais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema importância a liberação dessa medicação no SUS, pois vidas dependem dela. Há pessoas, crianças dependendo dessa medicação para sobreviver, isso não deveria ter que ser implorado, já que a saude e vida são um direito !A vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Conheço uma pessoa que fez uso destes medicamentos por um período com uma melhora muito significativa, inclusive conseguindo entrar no mercado de trabalho. Porém houve a suspensão do fornecimento da medicação e esta pessoa foi obrigada a se afastar do trabalho devido a debilidade que esta doença causa. Quero dizer que, por mais que a medicação seja cara. Caso não queiram salvar uma vida, então que ajudem a melhorar a economia do país fazendo com que mais pessoas entrem no mercado de trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose cística é uma doença que dificulta a qualidade e expectativa de vida de muitas pessoas, impossibilitando muitas vezes estudar e trabalhar. Por falta de uma medicação mais eficaz, as infecções são recorrentes e isso provoca a interrupção das atividades como estudante ou profissional. A medicação IVACAFTOR (KALYDECO) pode contribuir para melhorar a vida de muitos pacientes. Ainda não temos uma medicação que atue diretamente. Conheço muitos pacientes em condições pessimas de saúde aguardando novas medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme e tobramicina, Positivo: facilita a expectoração da secreção acumulada evitando tosses, infecções respiratórias e melhorando a qualidade de vida. O antibiótico elimina a colonização da Pseudomonas aeruginosa contribuído para a melhora e estabilização da doença., Negativo: nenhum</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por favor, pedimos a inclusão do medicamento citado acima no programa do SUS. Solicitamos que a preliminar acima seja revista e analisada com a finalidade de aprovar a recomendação do uso deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho filhos de amigos que necessitam deste medicamento, da mesma forma que o meu neto necessita do outro medicamento o Orkambi, não só penso no meu neto, mas sim em todos aqueles pacientes que são portadores da fibrose cística mas com mutações diferentes e que tem o direito a uma qualidade e expectativa de vida melhor a que estas medicações se propõem a oferecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa dornase, pancreatina, ursacol, suplemento, Positivo: Eles amenizam os sintomas da doença, Negativo: Não fazem mal, mas são somente paliativos</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito que o médico deve indicar ou não o uso do medicamento, já que ele é que conhece o estado de cada paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem o acesso de todos medicamentos e tratamentos pelo SUS, assegurado por lei. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve-se ter no sus 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AlfadornaseAlfatocoferolAzitromicina, Positivo: Não sei dizer , Negativo: Não sei dizer	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para quem tem a doença esse remédio é a melhor esperança de uma sobre vida, além de tornar a vida melhor. Para as pessoas com Fibrose Cística, que não tem cura, cada remédio é uma nova chance de viver. Sou mãe de uma paciente e tudo o que mais quero na vida é que minha filha viva bem e com saúde.Não tirem a esperança de viver melhor de quem vive com uma doença sem cura. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina, Positivo: É com esse medicamento que minha filha ganha peso e tem uma melhor absorção de nutrientes., Negativo: Tem que ser utilizado antes de todas as refeições.	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento aprovado pela ANVISA que pode salvar e melhorar vidas e, portanto, deve ser incorporados ao tratamento de FC. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois todo mundo tem o direito ao SUS, e as medicamentos de maneira correta. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou amiga da família de Danielly da Silva Godoy e é amiga da família paciente que precisa deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ME CHAMO REBECCA, E SOU PRIMA DE UMA PESSOA COM FIBROSE CÍSTICA, A LIVIA RODRIGUES LOPES. MINHA PRIMA É SUPER LEGAL, ELA TIRA FOTOS, SURFA E É LINDA. MAS NEM SEMPRE PODEMOS FICAR JUNTAS, POIS ESSA DOENÇA DEIXA ELA COM MUITA TOSSE, CANSADA, VOMITA E VAI PARA O HOSPITAL PARA INTERNAR. SEMPRE PEÇO PARA O PAPAÍ DO CÉU TRAZER UMA CURA PARA ELA, E ELE TROUXE, UM REMÉDIO QUE VAI AJUDAR ELA FICAR BOA TODO DIA, CHAMA KALYDECO (IVACAFTOR). AJUDEM ELA E TODAS AS OUTRAS PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA. DEIXA ESSE REMEDINHO CHEGAR PARA ELAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TEM QUE LIBERAR OS MEDICAMENTOS SIM, SE FOSSE PRO FUTEBOL E CARNAVAL JA ESTAVA LIBERADO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA PRIMA LIVIA RODRIGUES LOPES TEM FIBROSE CÍSTICA, ESSA DOENÇA DIFÍCIL, QUE FAZ ELA FICAR CANSADA, INTERNADA, VOMITAR E MUITAS VEZES FICAR LONGE DA GENTE. FICO TRISTE SEMPRE QUE ISSO ACONTECE, ATÉ ANIVERSÁRIO DELA JÁ FICOU NO HOSPITAL, UMA VEZ FOMOS VÊ - LA PELA JANELA. AGORA CHEGOU O REMÉDIO QUE PODE AJUDAR ELA FICAR BOA, CHAMA KALYDECO (IVACAFTOR), COM ELE ELA VAI PODER PASSEAR, TIRAR FOTOS E SURFAR QUE ELA GOSTA MUITO. EU AMO MUITO A MINHA PRIMA, QUERO QUE ELA SEJA MUITO FELIZ E CHEIA DE SAÚDE, SEMPRE PEÇO PRO PAPAÍ DO CÉU QUE LIBEREM ESSE REMÉDIO PARA ELA E PARA TODOS OS OUTROS QUE TANTO PRECISAM. AJUDEM A TODOS ELES REALIZAREM SEUS SONHOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ao acompanhar um paciente com fibrose cística consegue-se dimensionar a batalha pela superação diária com procedimentos e tratamentos constantes. É de suma importância ampliar o acesso do Kalydeco para todos os pacientes elegíveis. Preservar uma vida é algo que não tem preço, e isso é mais forte quando se trata de pessoas queridas com quem convivemos e estão ao nosso redor. A disponibilização do medicamento para todos, independente de condição social e financeira, mostra o cuidado com a vida. Por que negar uma melhor qualidade de vida para aqueles que já sofrem tanto com a doença? É do nosso conhecimento que o avanço científico e a produção de novos medicamentos que oferecem melhor qualidade de vida aos pacientes proporcionam resultados inestimáveis para quem luta pela sobrevivência. Por esse motivo a disponibilização do Kalydeco na rede pública de saúde não trata apenas de mais um produto disponível, mas a esperança para aqueles que sonham em ter cada vez mais medicamentos efetivos em seus tratamentos. No caso dessa incorporação, é importante registrar que o medicamento em questão oferece segurança e efetividade nos cuidados da saúde dos pacientes de Fibrose Cística, comprovados cientificamente e já utilizado em outros países. Tenho uma amiga com Fibrose Cística, elegível ao Kalydeco (Ivacaftor), é mãe, sempre tem complicações, e certamente com essa medicação poderia viver mais e melhor, dado os resultados científicos e relatos de vida de pacientes do Brasil e do mundo que já estão em uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vejo dentro da minha casa como esse medicamento fará diferença na vida dos pacientes com Fibrose Cística. Eles poderão respirar com mais facilidade, ter fôlego para fazer coisas simples como uma caminhada ou subir um pequeno lance de escadas. Sem contar na diminuição do tempo em relação ao arduo tratamento, cheio de comprimidos, inalações, antibióticos. Se existe um tratamento que pode conter a doença e fornecer qualidade de vida, esses pacientes merecem recebê-lo, custe o que custar! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, cloreto de sódio 7%, creon 25000, D3000 vitaminas, colimetato de sódio, azitromicina, tobramicina, Positivo: pulmozyme - fluidifica a secreção; cloreto de sódio - ajuda na expulsão da secreção do pulmão, creon 25000 - enzimas pancreáticas, auxiliam a quebrar as gorduras, colimetato, azitromicina e tobramicina antibioticos que diminuem a carga bacteriana., Negativo: antibióticos frequentes podem causar resistência bacteriana, longo processo de tratamento (+ de 3 horas para todas essas inalações), que não previnem o avanço da doença, não proporcionam aumento de função pulmonar e não diminuem a frequência de internações.	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O direito a medicação é um direito humano (ONU e OEA), e a CF/88 trata o tema como um dos pilares dos direitos fundamentais no art 5º, no art 6º (direitos sociais... a saúde) e no art. 196 (saúde é direito de todos e dever do Estado) ; e estes são hierarquicamente superiores a Lei 8.080/90 (SUS). Estes são os meus argumentos sintetizados para a inclusão dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses pacientes tem direito a ter uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento necessário pra melhorar a vida da pessoa doente. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento importante, pois atualmente só temos no sus medicamento que tratam o sintoma da fibrose cística e não a causa ! 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou mãe de duas portadoras de Fibrose Cística, diagnosticadas ainda bebês, uma delas é transplantada pulmonar bilateral e a outra não. Ambas em tratamentos, agora diferentes, porém que exigem cuidados rigorosos. Gostaria muito que minha filha não transplantada fosse beneficiada com essa medicação promissora, junto a tantos outros pacientes que lutam arduamente contra a progressão da Fibrose Cística, pois mesmo com toda dedicação, vivemos na incerteza, pelos acometimentos que as infecções causam nos pulmões, um auxílio para ajudar a "estacionar" isso, traria muita qualidade de vida aos portadores. Obrigada pela oportunidade! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanho minha filha nas rotinas hospitalares de consultas e exames periódicos e em casa, o tratamento com inaladores e fisioterapias que auxiliam na limpeza brônquica, porém não se mostra um suporte totalmente eficiente, já que a luta contra infecções é constante e nem sempre se mostra eficaz., Positivo: Com o tratamento proposto pela equipe multidisciplinar, o risco de infecções diminuem., Negativo: Embora o tratamento tenha também o intuito de evitar infecções, o excesso e acúmulo de secreção, causa cansaço, falta de apetite e esse desconforto ocasiona em ciclos de antibióticos, via oral ou caso necessário, via venosa, via internações hospitalares.	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações são de extrema importância para o tratamento e qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística, para que não cheguem a precisar de um transplante de Pulmão. Todos os portadores FC e doenças raras tem direito a saúde, a vida. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse medicamento vai melhorar a qualidade vida do paciente, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois vai ajudar em uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação deve ser liberada para beneficiar os pacientes que precisam de uma medicação eficaz para essa doença que é tão incapacitante. Ela dará uma condição de viada para que o paciente possa estudar, trabalhar e ter uma vida normal, reduzindo internamentos e até mortes prematuras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Direito à vida desses pacientes, melhorar a qualidade de vida dos mesmos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com a disponibilização do medicamento será proporcionada o tratamento em busca da cura da doença e não somente dos sintomas como é atualmente e por consequência causará uma redução no uso das estruturas do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo plenamente da recomendação preliminar da CONITEC não favorável à proposta de incorporação do IVACAFTOR no SUS, pois sou paciente de Fibrose Cística desde o meu diagnóstico tardio aos 21 anos de idade e este novo medicamento significa para mim ESPERANÇA DE CURA PARA A MINHA DOENÇA E UMA PERSPECTIVA DE UMA VIDA MELHOR, MAIS PLENA E FELIZ PARA MIM E PARA TODOS OS PACIENTES ELEGÍVEIS PARA ESTE TRATAMENTO MODERNO. Vale ressaltar, que TODA DOENÇA DEVE TER REMÉDIO. E este novo medicamento representa a cura para nós pacientes. "O que esse novo medicamento faz é agir na doença em si. É como se ele reparasse aquela proteína defeituosa, contextualiza o pneumologista Rodrigo Athanzio. Aí, as secreções corporais se tornam menos espessas, o que alivia os sintomas e, em tese, diminuiria o ritmo de progressão da doença." Assim, a primeira droga que ataca as origens genéticas que causam a fibrose cística. Desta forma, para nós pacientes este novo medicamento significa a cura da doença. É forçoso admitir que no Brasil, a droga está indicada a partir dos 6 anos de idade. Já nos Estados Unidos, é aprovada inclusive para maiores de 2 anos e desde 2012 pela FDA (Food and Drug Administration). Urge, portanto, trazer à tona o artigo 196 da Constituição Federal, o qual garante que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. TODAS AS VIDAS IMPORTAM!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: * ALFA DORNASE 2,5 MG/2,5 ML (PULMOZIME)* ZOTEON PÓ 28MG (TOBRAMICINA)*SALMETEROL FLUTICASONA 25/125 MCG* FLUTICASONA 27,5 MCG* POLIVITAMÍNICO AQUADEKS, Positivo: * ALFA DORNASE 2,5 MG/2,5 ML (PULMOZIME) - Melhora da função pulmonar e diminuição das secreções;* ZOTEON PÓ 28MG (TOBRAMICINA) - Rápida melhora da infecção pulmonar;*SALMETEROL FLUTICASONA 25/125 MCG - Melhora da função pulmonar;* FLUTICASONA 27,5 MCG - Melhora das secreções nasais;; Negativo: * Felizmente, não observei efeitos negativos durante o uso dos medicamentos acima.	<p data-bbox="2033 592 2152 619">Clique aqui</p> <p data-bbox="2018 1023 2175 1050">Teste genético.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Dirijo-me à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) como amiga de uma família que tem um jovem de 15 anos que vive com fibrose cística. Desde o nascimento de Pedro, acompanho a luta cotidiana de seus pais para oferecer o melhor tratamento disponível, o que implica em uma árdua rotina, pelo menos duas vezes por dia, que envolve horas de nebulização com medicações que buscam tornar menos espessas as secreções; eliminar o acúmulo de muco dos pulmões por meio de fisioterapia e de atividades físicas; garantir uma nutrição adequada, oferecendo refeições que possam ser apetitosas; incentivar a ingestão de suplementos alimentares e de enzimas digestivas; combater infecções respiratórias com antibióticos. É uma rotina dura para a mãe e o filho que precisam acordar mais cedo com a finalidade de cumprir o protocolo de combate aos sintomas da doença, antes de iniciar as tarefas de trabalho e de estudo, e retomá-lo, ao final do dia, num momento que deveria ser destinado ao lazer e ao descanso. Vejo essa família cuidar a saúde do filho no sentido mais pleno da concepção proposta pela Organização Mundial de Saúde: buscando garantir o bem-estar físico, mental e social. Buscam acima de tudo manter a alegria e os projetos de vida, sabendo dos avanços dos conhecimentos técnico-científicos em andamento os quais oferecem esperanças de uma maior qualidade de vida. Esses avanços anunciam a possibilidade de dedicar energia e tempo aos sonhos de pleno desenvolvimento e realização, superando os obstáculos impostos pelo tratamento disponível no Brasil que se restringe à mitigação de sintomas da doença. A inclusão do IVACFTOR entre os medicamentos oferecidos pelo SUS para o tratamento da fibrose cística tem o potencial de corrigir defeitos da proteína afetada pela alteração do gene CFTR, regulando os canais de transporte de íons de cloro e sódio através da membrana de células de glândulas secretoras, restabelecendo um equilíbrio osmótico, o qual corrige, na origem, a produção de muco, tornando-o mais fluído. Essa correção em nível molecular torna a proteína funcional, possibilitando que o corpo produza um muco menos viscoso, facilitando a sua eliminação e, em consequência, ocorre um ganho da função pulmonar e a redução do risco de infecções e inflamações. A correção nessa proteína de transporte de membrana também melhora a capacidade digestiva e nutricional, contribuindo para o ganho de peso e o desenvolvimento dos pacientes jovens. E além de melhorar a qualidade de vida pela mudança que produz em um cotidiano que pode reduzir o tempo dedicado ao combate aos sintomas da doença, aumenta a expectativa de vida.No Brasil, a expectativa de vida de pacientes com fibrose cística é, em média, de 18 anos, enquanto em outros países em que moduladores de proteínas defeituosas já estão disponíveis, além de um leque maior de antibióticos e de formas de emulsionar o muco, sendo dispendido menos tempo com o tratamento feito por bombinhas e não por nebulizações demoradas, há maior sucesso dos tratamentos e por isso a expectativa de vida chega a cerca de 53 anos. O relatório apresentado pela CONITEC reconhece que o medicamento é indicado para o tratamento de pacientes com a classe III de mutações gênicas e o principal argumento para rejeitar a inclusão desse medicamento no SUS é econômica. Entretanto, nos cálculos orçamentários é importante incluir os custos das sucessivas hospitalizações e dos transplantes de pulmões. Também é necessário incluir o tempo dedicado não só pelos pacientes, mas também pelos seus familiares ao cumprimento de protocolos de cuidados complexos e demorados, os quais afetam a sua produtividade no mundo do trabalho.As famílias que enfrentam o cotidiano de doenças raras têm uma grande contribuição para a sociedade, são resilientes, organizados e, além de precisarem enfrentar uma rotina diária desafiadora que não pode ser descuidada para a manutenção da vida, se organizam em associações, buscando não só mais conhecimento e informações, mas estender a todos o direito humano à saúde. A Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948 é universal, portanto, ninguém pode ser despojado desses direitos, incluindo-se o direito à saúde. Assim não se pode negar os melhores cuidados disponíveis aos pacientes e o SUS tem o papel de reduzir as desigualdades no acesso à Saúde. O tratamento com moduladores de proteínas é dispendioso, portanto, mais do que desistir de um tratamento avançado, espera-se de um comitê técnico-científico de estado, que recomende às instâncias superiores do poder público iniciativas visando ações e acordos intergovernamentais. Quando se pensa na população portadora de fibrose cística no mundo é possível atingir uma soma que chega à escala de milhões de pessoas e, essa demanda global, pode favorecer as negociações com transnacionais que produzem medicamentos, de modo que os preços sejam compatíveis com os custos de pesquisa e de produção. O engajamento do poder público em um movimento internacional de luta pelo direito à saúde pode exigir maior transparência em relação a esses custos.Mas também é importante que se pense as prioridades de gastos no país e a saúde de toda a população, a qual inclui pessoas com doenças raras, deve ser uma prioridade. Mas isso só é</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>possível se, nas avaliações e nos laudos técnicos, houver a primazia dos princípios dos direitos humanos em relação aos interesses econômicos em uma tomada de posição que seja solidária em relação ao conjunto da população brasileira. Os custos de medicamentos produzidos por novos conhecimentos e tecnologias podem ser relativizados quando comparados aos orçamentos destinados, por exemplo, a finalidades bélicas. Ademais, os investimentos em Ciência e Tecnologia no país também poderiam garantir maior independência na produção de tratamentos. Pelos motivos acima expostos, pedimos que a CONITEC reconsidere sua posição anterior e recomende a inclusão do IVACAFITOR entre os medicamentos disponibilizados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem dois anos de idade, portador de fibrose cística. Nasceu com íleo meconial e teve perfuração do intestino aos 4 dias de vida, passou por duas cirurgias que resultaram no uso de bolsa de ileostomia, a mesma sendo retirada somente com 1 ano e 6 meses de idade. Antônio, meu filho, em sua pequena vida já foi internado 7 vezes, muitas dessas vezes longas internações, por problemas decorrentes da fibrose cística. Ele é uma criança maravilhosa e merece ter uma vida maravilhosa assim como todos os portadores dessa doença. Os países em que essas medicações de terapia gênica estão sendo usadas mostram indiscutível melhora na qualidade de vida dos pacientes com menos exacerbações, infecções por bactérias e surpreendente ganho de peso. Basta conhecer um pouco da fibrose cística para saber como as bactérias que atacam os pulmões desses pacientes são perigosas, como o ganho de peso é difícil devido a frequente perda de gordura e como o tratamento é árduo. Não há valor no mundo que seja alta para salvar a vida de uma pessoa e essa medicação pode mudar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, salina, pulmozyme, azitromicina, ciprofloxacino, Positivo: creon: ajuda na absorção da gordurasalina e pulmozyme: fluidificam a secreção azitromicina e ciprofloxacino: tratamento de infecções bacterianas, Negativo: cipro: sabor muito amargo</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda ação que procura dar qualidade de vida a crianças com doenças graves e ajude a evitar infecções e transplantes é bem vinda. Além de ser obrigação do Estado promover sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a tratamento de doenças e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo: Na, Negativo: Na</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NA, Positivo: NA, Negativo: NA</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou primo de uma portadora de Fibrose Cística e tenho acompanhado de perto as angústias, sofrimento e falta de expectativa dela e da família. Não concordo com a não incorporação desse medicamento pois ele signifa VIDA e vida não tem preço. Todos temos direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vem como uma luz, uma nova esperança para pacientes e seus familiares que tanto sofrem, mas infelizmente não vai mais servir para mim, pois perdi a minha filha para essa doença terrível. Mas jamais deixarei de lutar pelos outros portadores de Fibrose Cística, pois conheço de perto a dor da perda e não quero isso pra mais nenhuma mãe. Todos tem direito a vida. Se esse medicamento tivesse chegado antes, hoje eu teria a minha princesa aqui comigo. Por favor, incorporem esse medicamento. deixem nossos filhos VIVER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos seja qual for a idade, tem que ter direito ao tratamento dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a negativa da preliminar da Conitec sobre a proposta de incorporação do ivacaftor para pacientes portadores de Fibrose Cística. Pois, sabemos que esta medicação já vem sendo usada em pacientes a mais de 5 anos em outros países e que os resultados apresentados mostram eficácia no tratamento. A ivacaftor tem garantido melhor qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística. A ivacaftor ajuda a proteína com funcionamento anormal a funcionar corretamente Diferentemente dos medicamentos já utilizados no tratamento da Fibrose Cística que só tratam os sintomas e não a doença, a ivacaftor trata a doença. Por ser a Fibrose Cística uma doença progressiva os medicamentos utilizados pelos pacientes através do SUS como: alfadornase, tobramicina e enzimas pancreáticas não tem garantido eficácia no tratamento. Mesmo fazendo uso destes, os pacientes continuam sentindo os sintomas e sinais de infecções pulmonares, internações recorrentes, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz, febre e perda de peso e déficits de crescimento, diminuição da qualidade e expectativa de vida dos pacientes. Por isso, venho pedir que seja revisto o parecer desfavorável da Conitec, para que seja incorporada esta medicação pelo SUS. Pois os pacientes não tem recursos financeiros para arcar com essas despesas. Se existe a possibilidade de dar melhor qualidade de vida através desta medicação a estes pacientes. POR QUE NEGAR? A VIDA NÃO TEM PREÇO. Aproveem já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, (direito a vida desses pacientes, melhorar a qualidade de vida ...)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito à vida destes pacientes, melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda vida vale o investimento 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha irmã de 44 anos é portadora da doença Fibrose Cística e acompanha de perto todo o sofrimento que ela passa devido a doença. Em todos esses anos, foram inúmeras internações.Seu pulmão é completamente comprometido e devido a isso, possui diversas limitações. Foram anos esperando uma medicação que aliviasse seus sintomas. Uma esperança não só para ela, mas para diversas pessoas que passam pelo mesmo problema. Agora temos essa infeliz notícia que p remédio não deve ser incorporado ao SUS. Mas por que? Por economia???? Caso o medicamento tenha a sua distribuição suspensa, os custos para tratar pessoas com essa enfermidade seria infinitamente maior.. serão mais internações, mais medicamentos, mais transplantes.. E a pergunta mais importante de todas!! Quanto vale uma vida? 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito à vida desses pacientes, e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é o único eficaz que pode ajudar o paciente a ter uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito a vida este medicamento precisar incluso no sus 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhoras na qualidade de respiração, qualidade de vida, diminui a quantidade de antibiótico a ser ingerido, diminuição de internação mais vitalidade aos órgãos vitais do ser humano 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor a vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito a vida desses pacientes, melhorar a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos direito à vida ! 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas que sofrem com a Fibrose Cística Merecem ter uma vida mais saudável.Vamos lutar para q esse medicamento de a eles mais vida.. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é único para a pausa da doença normalizando as células e é de direito a vida de todos os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Paciente tem que ter direito a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente tem direito a ter qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que não cabe ao ser humano dar uma sentença de morte a outro. Existindo um medicamento que a Lívia possa usar para que salve sua vida e não dermos essa chance a ela, estaremos impedindo que ela continue a viver, posto que essa doença a levará à morte. A incorporação do medicamento ivacaftor ao SUS, além de favorecer a Lívia, poderá salvar a vida de outras pessoas também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como amiga da família eu concordo que o SUS implante essa medicação aqui no Brasil como já foi implantada em outros países, cujo o resultado está sendo muito favorável para os pacientes que já utilizaram e que estão podendo ter um nível e qualidade de vida q nunca teve. Podendo assim realizar sonhos, como viver em uma sociedade de igualdade, trabalhando, estudando, etc. Como amiga e ser humano em nome de todos eu peço que vcs olhem não o custo que vcs estão alegando, uma vez que nosso país gasta em coisas que não trás benefício nenhum a sociedade. Espero que vcs se sensibilizem com está causa que vai evitar pior para os pacientes e p famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que não cabe ao ser humano dar uma sentença de morte a outro ser humano. Existindo um medicamento que a Lívia possa usar para que salve sua vida e não dermos essa chance a ela, estaremos impedindo-a de continuar a viver, posto que essa doença a levará `morte. A incorporação do medicamento Ivacaftor ao SUS, além de favorecer a Lívia, poderá salçvar a vida de outras pessoas também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação pode salvar vidas ! É de profunda importância que seja liberada pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozymme, Positivo: Se torna muito mais fácil a remoção da secreção após a inalacao.com o pulmozymme, Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ser o único medicamento modulador pra fibrose que atua na causa e não no sintoma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O meu mecânico e colega tem uma filha com Fibrose Cística e tenho acompanhado o sufoco que ele junto com a esposa tem passado com as crises e internações da filha. Ficamos sabendo através de informações que existe um novo medicamento, já usado em outros países, que trata da doença na sua raiz fazendo com que a paciente tenha uma longa vida e com qualidade pois com essa doença sempre fica a insegurança dos quanto ao tempo de vida do paciente. "Todos tem direito a Vida e Saúde" pelo menos é o que está na nossa Constituição e vida não preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser o único medicamento modulador pra fibrose que atua na causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU A FAVOR DA VIDA!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A literatura mostra os benefícios provenientes da utilização do medicamento ivacaftor, o qual inclui, principalmente, a melhora da qualidade de vida dos fibrocísticos. Sabendo que esse medicamento já foi aprovado para o tratamento da fibrose cística e que o Estado tem o dever de promover as condições para a saúde e bem estar das pessoas, eu acredito que o mesmo deva fornecer o medicamento ivacaftor gratuitamente a população que dele necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lumacaftor/ivacaftor (ORKAMBI)Antibióticos, incluindo azitromicina e Sulfametoxazol + trimetoprima;Suplementos alimentares;Alfadornase;PancreatinaInsulina (paciente insulino dependente), Positivo: O medicamento Orkambi atua na base da doença, ajudando consideravelmente na evolução do tratamento. os demais medicamentos auxiliam na amenização dos sintomas provocados pela doença, Negativo: Amenizam os sintomas da doença, mas não a tratam.Orkambi tem auto custo, dificultando sua aquisição.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O IVACAFTOR é o medicamento completo vai mudar a vida do meu filho, pois não vai mais precisar fazer cinco nebulizações por dia ,não vai mais precisar fazer fisioterapia, não vai mais precisar internar e fazer cirurgias, não vai precisar tomar sessenta comprimidos por dia, não vai mais precisar tomar antibióticos, antiinflamatórios, não vai mais precisar se deslocar até o hospital com tanta frequência. O medicamentos que ele usa hoje apenas tratam a consequência da doença, o medicamento IVACAFTOR vai estabilidade a doença e também vai trazer menos gasto para o SUS, pois hoje o SUS gasta uma fortuna em medicamentos que não são eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 25.000 e 10.000, ursacol, colistimetato de sódio, tabramicina, pulmozyme, montelucaste de sódio, nebulização hipertônica, polivitaminico, azitromicina, suplementos alimentares, avamys, sulfato de salbutamol, Ciprofloxacino, Positivo: Todos esses medicamentos não são eficazes para estabilizar a doença, pois só tratam a consequência , Negativo: Apesar de tomar todos esses medicamentos a doença se agrava cada vez mais</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse tratamento é fundamental para tratar a causa da doença e não apenas os sintomas. A longo prazo isso é muito mais benéfico a todos os envolvidos. Outros países já adotaram o tratamento com ótimos resultados, o medicamento já foi aprovado pela ANVISA, não há motivos para não ser favorável. Em relação ao custo do medicamento, UMA VIDA NÃO TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento importante, pois atualmente só temos no sus medicamento que tratam o sintoma da fibrose cística e não a causa !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque será benefício para os pacientes de fibrose cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser o único medicamento modulador para fribose que atua na causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por ser o único medicamento modulador para fibrose que atua na causa. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para os portadores de Fibrose Cística, temos direito a saúde e a vida, e a VIDA não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conitec precisamos que incorpore este medicamento na lista do Sus, pois é Constitucional e dever do estado o direito a saúde e a vida. Não aceitamos mais pessoas morrendo por falta de tratamentos, qual o valor de uma vida? Este medicamento não é experimental, já está sendo usado em outros países, com efeitos fantásticos, e já foi registrado na Anvisa. Pedimos que incorpore esse remédio!!! 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, devemos ter acesso ao medicamento através do governo por questões financeiras. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dornase Alfa Tobramicina Colistemetato de Sódio, Positivo: Diminuição nas infecções pulmonares e consequente diminuição das internações, Negativo: Tobramicina deixa afônica	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento é muito necessário para aumentar a sobrevivência, de crianças que sofrem de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores precisam da aprovação do fornecimento deste medicamento que irá tratar a doença contribuindo de forma direta a saúde e a vida do paciente.O direito á vida está previsto na constituição federal do brasil em seu Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, devendo este garantir, através de políticas sociais e econômicas, a redução dos riscos de doenças e de outros agravos, resguardando o acesso universal e a igualdade de ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação. Além do que, é dever da Administração garantir o direito à saúde e a aquisição de medicamentos as pessoas portadoras de doenças, principalmente, quando se trata de direito fundamental, qual seja, a vida humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos tem direito a saude, conforme estudos feitos esse medicamento pode dar uma sobrevida para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase e tobramicina., Positivo: Fluidificam a secreção auxiliando na expectoração. Auxilia no combate à agentes infecciosos., Negativo: Nada a relatar.</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com uma rotina tão cercada de cuidados constantes, apenas quem sofre com a doença ou os pais que acompanham essa luta pela vida sabem o quão difícil e desgastante é viver com uma doença tão grave, rara e sem cura. A vida dessa família não se compara com as demais. Todo paciente deve ter o direito a chance de ter uma qualidade de vida melhor. Um novo medicamento aprovado pela Anvisa, tem de ser disponibilizado para quem precisa, o custo de sua implantação, não pode ser um argumento final diante das vantagens de seu uso, pois uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística, que tem direito a saúde e a vida e que a VIDA não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um primo de 6 anos que tem fibrose e ele e família sofrem muito com esta doença este medicamento pode mudar a vida desta criança e de milhares de outras pessoas que necessitam deste medicamento todo ser humano tem o direito a ter uma vida com saúde e dignidade 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode aumentar a qualidade de vida nos pacientes que hj só possuem medicação para os sintomas e não para a base da doença 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o medicamento, por ja estar aprovado pelos órgãos competentes, como Anvisa, deve ser incluído para tratamento no SUS pois muitos pacientes não tem condição de pagar. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já testou comprovada a eficácia em outros países, inclusive com a aprovação de órgãos governamentais. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes precisam, a doença é grave com risco de morte e afeta crianças, é óbvio que o SUS tem a obrigação com a população de providenciar, não dá nem pra entender porque estão questionando. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos devem ter a chance de chegar a minha idade 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Por ser de alto custo e fundamental no tratamento , muitas famílias não tem como arcar com as despesas 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a vida é nosso bem maior, não deve ter preço, todos precisam ter acesso aos medicamentos novos para continuarem vivendo 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fibrose cística é uma doença genética terrível e precisa de melhores tratamentos, a incorporação deste medicamento vai ajudar as pessoas com essa síndrome. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo medicamento deve estar a disposição do paciente o médico que irá indicar o mais indicado ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde, e de ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento proporciona aos portadores da doença, a interrupção do desenvolvimento da mesma, dando aos pacientes uma vida normal. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é moderna e segunda as pesquisa eficiente. Faz-se necessário o uso imediatamente delas , haja vista que irar beneficiar e diminuir o sofrimento dos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não há limites na busca à VIDA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Somos amigos de longa data da família da Livia, padrinhos da irmã Monize, e sabemos da luta diária dos pais com a doença, no caso a Fibrose Cística. Foram várias internações ao longo dos anos e em várias ocasiões sendo privados de participar do convívio familiar, por causa das restrições dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SULFATO DE ZINCO E DIVERSOS ANTIBIÓTICOS, COMO AMOXILINA E AZITROMICINA, Positivo: SULFATO DE ZINCO: AUXILIA NA ABSORÇÃO INTESTINAL E REDUÇÃO DA DIARREIA ANTIBIÓTICOS: TRATAMENTO DAS INFECÇÕES PULMONARES, Negativo: SULFATO DE ZINCO: CAUSA MUITAS NAUSEAS, VÔMITOS E EM ALGUNS CASOS DORES GÁSTRICAS ANTIBIÓTICOS: PRODUZEM RESISTÊNCIA COM O PASSAR DO TEMPO, O QUE VAI LIMITANDO A QUANTIDADE DISPONÍVEL PARA O USO E TORNANDO ALGUNS SEM EFEITO</p>	<p>Clique aqui</p> <p>LAUDO MÉDICO</p>
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse remédio foi aprovado pela FDA e ANVISA , agem na base da doença, proporcionando qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que é um medicamento importante para a manutenção da saúde do paciente, melhorar a qualidade de vida dele e é dever do estado em ajudar a quem precisa-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para todos os pacientes dessa enfermidade, pois além de tratar os sintomas, melhora todo o organismo . Visto que os medicamentos usados atualmente com o tempo o organismo se acostuma e não fazem o mesmo efeito e esse medicamento melhora não só os sintomas, mas a qualidade de vida dos seus usuários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, direito a vida desses pacientes, melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença muito grave que deve ser tratada imediatamente assim que diagnosticada, independente da idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a vida, conforme consta em nossa constituição, no mínimo um direito cabível mediante a enorme carga tributária que somos sujeitos, e os pacientes de FC precisam deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse tratamento é muito importante a eles. Não podemos interromper essas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento citado possui condições de melhorar em muito a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação pode ajudar a trazer qualidade de vida a essas crianças, será benéfico não somente a elas mas também as famílias que acompanham todo o processo de evolução da doença. Como se trata de um tratamento caro não é justo que apenas alguns possam fazer, o medicamento deve ser disponibilizado no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é super importante para proporcionar a qualidade de vida aos pacientes. Todos devem ter o direito a uma vida digna e no mínimo com recursos e acesso a saúde. A vida de um ser humano não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em nossa constituição está muito claro, todo cidadão tem o DIREITO A VIDA, e isto é o mínimo que podemos requerer a respeito deste medicamento novo e inovador para os pacientes de FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos q preservar a vida ,fazer o q for preciso p dar melhor qualidade de vida a todos, a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas portadoras da fibrose cistica comprometem o pulmão, e é muito sofrimento pela dificuldade de respirar e fazer o normal da vida morrendo precocemente. Nem deveria ser discutido isto, quem conhece alguém com esta doença sabe da necessidade desta medicação , basta perguntar a cada uma delas e sei que as medicações tem que ser fortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a vida, conforme consta em nossa constituição, no mínimo um direito cabível mediante a enorme carga tributária que somos sujeitos, e os pacientes de FC precisam deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estamos fala de vidas de seres humanos principalmente crianças que têm toda uma caminhada pela frente.O que trouxe melhor qualidade de vida para elas tem que ser feito.Pensando se fosse com meu filho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, No mínimo, todo ser humano tem direito a vida conforme consta em nossa constituição, e acompanho caso em minha família com meu sobrinho, sendo este um remédio único para o tratamento, e não temos condições de ter acesso a ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque já há comprovação mundo afora de que o ivacaftor corrigem a proteína deficiente dos pacientes com Fibrose Cística e impede o desenvolvimento da doença e aumenta expectativa de vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Do que adiante o SUS fornecer uma medicação de 84 mil reais, para algum paciente Legível a essa medicação, msm sabendo que não é pra todos os pacientes que são portadores da Fibrose cística, pois tem muitos Estados Brasileiros por ai, que não são todos, que nunca recebeu Tobramicina, Complexo Vitamínico (o Dekas), Azitromicina, Suplemento Hipercalórico, por ter um tratamento Digno ao paciente pra tentar sobreviver dos seus sintomas e agravamento, tem Alguns Estados esta faltando Creon, Alfa Dornase, Suplemento, Tobramicina, Complexo Vitamínico etc. pro pacientes, isso é uma falta de respeito, os pacientes não fazem tratamento direito, pq o estado é falho e não compra nada, deixa o paciente a mercê, ai querem receber uma medicação de 84 mil reais achando que é a cura, pois tem que cont. com o tratamento continuo, Os pacientes que estão em usa dessa medicação o orkambi e Kalydeco, fora do Brasil eles ganham todas as medicações que os Fibrocistico precisa pra fazer seu tratamento diário, os Americanos Pagam Convenio ate de Mil Dólares,mas tem o Serviço completo pro tratamento da Fibrose cística, vem pelo correio, Será que esse teste genético que foram feitos SUS entre “”, pela Vertex que foi apresentado na ANVISA pra aprovar essa medicação de Alto Custo são verdadeiros?Tem paciente ai tentando fechar o diagnostico da FC pq o teste de suor dá negativo, e o SUS não fornece o exame genético pra fazer par fechar o Diagnóstico da Fibrose cística, fazer ai morrem a mercê do Governo. Que absurdo isso isso se fosse assim estava morta, pois descobri a doença aos 4 anos de idade em 1984 e hj estou com 39 tem paciente que descobriu com 2 meses de fica e hj esta com 50 anos, e as pessoas que descobre a Fibrose cística depois dos 30 anos como fica,? A fibrose Cística é uma doença genética rara e progressiva, que afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aérea superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Todos sabem que a Fibrose Cística é congênita e hereditária, pois cada paciente é o único, cada caso é um caso, ninguém é igual e ninguém, todos os Portadores de Fibrose Cistica tem seus sintomas e suas gravidades, a Fibrose Cistica se divide em leve Moderada e Grave.Qual a expectativa de vida de quem tem fibrose cística?Primeiro é importante deixar claro que ter fibrose cística não é uma sentença de morte. Hoje em dia, diversas formas de apresentação da doença são conhecidas, variando em gravidade. Por isso, cada caso é único e o que acontece com um paciente não necessariamente é o mesmo que acontecerá com você. Segundo, vivemos uma era de grandes avanços no tratamento da doença, com novos medicamentos que vem progressivamente melhorando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos q preservar a vida ,fazer o q for preciso p dar melhor qualidade de vida a todos, a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística, que tem direito a saúde e a vida e que a VIDA não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acompanho a luta de minha família para manter vivo ao meu primo há 30 anos! Este medicamento vem a ser um fio de esperança e um reconhecimento à todas as famílias do Brasil que buscam incansavelmente manter vivos a seus entes queridos acometidos desta terrível doença. O governo tem o dever de utilizar de seus recursos para incluir este medicamento gratuitamente àqueles que o necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, na constituição brasileira art. 196 diz que a saúde é um direito de todos e dever do estado, por isso a liberação de novos fármacos tem que acontecer. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um primo de 6 anos que tem fibrose e ele e família sofrem muito com esta doença este medicamento pode mudar a vida desta criança e de milhares de outras pessoas que necessitam deste medicamento todo ser humano tem o direito a ter uma vida com saúde e dignidade 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temos direito de respirar. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pode melhorar a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Gostaria que a Conitec recomendasse essa medicação. Ao longo de 16 anos eu acompanho a fibrose cística na nossa família é em centenas de famílias que conheci e que também se tornam um pouco nossa família. Aqui no RS e no RJ onde meu neto mora com os pais, muitos já se foram. Não aguentaram a demora. Um deles, o Leo, neto da presidente da AGAM que também é avó como eu, me marcou muito. Apesar de tudo o que essa família fez por esse menino ele se foi ainda tão menino. Ele não resistiu à essa doença que é traiçoeira é não dá trégua.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, dornase, salbutamos, solução salina, vitaminas e suplementos., Positivo: Essas medicações são o que mantém meu neto vivo., Negativo: Tudo o que ele faz, por melhor que ele faça, não detém a doença. Sinto que a cada ano ela avança e.lhe tira mais um pouco de tempo. Além disso, são horas e horas fazendo a medicação e cuidando da desinfecção de tudo.</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O uso de novas drogas é extremamente importante para a melhoria da vida e a cura dessas pessoas. Privar as pessoas de acesso a esses medicamentos é condena-las ao sofrimento e uma vida curta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ja existe comprovação da eficácia dos medicamentos, inclusive a Anvisa ja liberou tais medicamentos. Todos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses remédios salvarão vidas e muitos correm contra o tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito a um tratamento digno</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Os pacientes têm direito a este medicamento via Sus para qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou colega de uma portadora de Fibrose Cística e acompanho à alguns anos o sofrimento e as incertezas de todos os familiares com a vida do portador. Esses novos medicamentos vão agir na base da doença, trazendo melhoria das funções dos pulmões dando ao paciente qualidade e mais expectativas de vida. Na nossa constituição está escrito que "Todos tem direito a saúde e vida"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento proporciona melhor qualidade de vida aos portadores da Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma menina de 11 anos que precisa muito desse medicamento para ganhar uma melhor qualidade de vida e ganhar muitos anos junto com seus amigos e família. Hoje não temos nenhuma medicação capaz de fazer isso, apenas medicações paliativas, que não corrigem o defeito genético, e essa é a chance dela de obter uma chance concreta de muitos anos a mais de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação vai ajudar muito no combate a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante, para combater essa doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tio de uma portadora de Fobrose Cística e acompanho a anos a luta dela e dos pais, vejo nos olhos da minha sobrinha a incerteza do futuro, pois mesmo usando todos os medicamentos a doença progride nos deixando aflitos e tristes. Esse novo medicamento vai agir na causa da doença e não apenas tratar os sintomas como faz os que são tomados hoje. Minha sobrinha tem direito a vida e ater um tratamento de qualidade, pois em nossa Constituição está escrito que todos temos direito a saude e a vida e VIDA NÃO TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é muito importante e nós temos direito a VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o tratamento com este medicamento ajuda o paciente com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que é comprovado internacionalmente sua eficácia e benefícios à quem o consome.Se aceito pelo órgão público poderá salvar milhares de vidas que serão interrompidas antes mesmos da adolescência.A não liberação deste medicamento implicará em perdas precoces que poderiam ser evitadas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a saúde e a vida. Nosso governo tem que zelar pelas pessoas com doenças raras tambem. Dinheiro nao tem mais valor do que vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direto a saúde está previsto na constituição. Entendo que a inclusão desta nova medicação poderá trazer uma nova oportunidade de uma vida melhor e menos restritiva para os pacientes acometidos por esta doença rara, dolorida e com tratamentos complexos e ainda muito limitados. Em resumo o Estado deve olhar e prezar pelo bem estar de sua população, incorporar este medicamento ao SUS trás uma esperança de uma vida mais plena e ativa aos pacientes e é um ato de humanidade a todas as famílias que passam por esta realidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo medicamento deve estar a disposição do paciente o médico que irá indicar o mais indicado ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante o acesso a esses medicamentos aos pacientes portadores de uma doença rara e pouco conhecida pela sociedade 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se fosse pra bancar o Natal, Carnaval e Futebol aí podia. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quero melhor vida pra pra minha filhas fibrose cistica com esse remédio 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina pumozine tobramicina suplementos e tcm Nutren azrotomecina, Positivo: São pra ganho de peso serve pra prancre, Negativo: Não são suficientes por prancre 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina pumozine tobramicina suplementos e Nutren tcm, Positivo: Serve pra ganho de peso, Negativo: Não são suficientes pra criança de fibrose cistica	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não tenho conhecimento dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito à tratamento e à vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente, pois tenho uma prima com Fibrose Cística e acompanho a muito tempo a luta diária dela e da família. A cada internação não temos certeza do seu retorno pra casa. Apesar de fazer diariamente todo o tratamento existente hoje a progressão da doença é visível. Esse novo medicamento é a nossa esperança de um futuro de vida para minha prima, pois ele já é utilizado em outros países e os portadores dessa doença estão ganhando qualidade e expectativa de vida, melhorando em todos os sentidos, podendo até trabalhar e gerar renda para o país. Nenhuma vida tem preço. Todos temos direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se fosse pra bancar o Natal, Carnaval e Futebol aí podia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sao medicamentos indispensáveis para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Qualidade de vida, além do direito à vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a vida e melhor qualidade de vida para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é imprescindível no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina,colistenato de sódio ,tobramicina,pancreatina,adeks, Positivo: Com o uso destes medicamentos contínuos, paciente tem melhora no quadro clínico , Negativo: Mesmo usando medicamentos paliativos, ocorrem infecções de repetição, menos, mas acontecem</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou Manoela, tenho hoje 29 anos e tenho uma filha de 4 anos chamada Olga, que tem Fibrose Cística. Quando Olga nasceu e vários fatores levaram ao diagnóstico, eu nunca tinha ouvido falar sobre Fibrose Cística. Receber um diagnóstico como esse é avassalador para saúde mental de uma mãe. Ela, como tantos outros pacientes, passou por cirurgias e faz um tratamento intenso diariamente para se manter bem. Em uma das primeiras consultas com a especialista em Fibrose Cística de meu estado, eu fui informada que havia boas chances de Olga estar apta a receber o tratamento avançado que estava sendo desenvolvido fora do país, e isso foi um sopro de esperança no momento difícil que é receber um diagnóstico de uma doença crônica e ainda sem cura. O desgaste psicológico de conviver com a ideia de que a média da idade de morte dos pacientes de FC no Brasil é de menos de 20 anos é sufocante. Todo o tratamento disponível precisa ser disponibilizado pra quem precisa dele, pra que esses números mudem, para que as pessoas com FC possam viver mais e melhor e a sociedade tenha a oportunidade de receber as contribuições que essas pessoas tem para dar. Quem tem um filho com FC convive desde do nascimento com a ideia de que veremos nossos filhos partirem antes de nós, e quem tem filho sabe o quanto isso é desesperador. Desde o nascimento de Olga desenvolvo uma serie de habilidades que nunca imaginei que seriam necessarias, ligadas a enfermagem, fisioterapia, etc. Eu lembro de ouvir de outras mães “como você faz para ela aceitar a nebulização?” ou “ela abre a boca direitinho pra tomar o remédio (enzimas)”, e eu penso que ela está acostumada, isso tudo faz parte da rotina dela desde “sempre”. Olga não é elegível para ivacaftor (Kalydeco), mas eu desejo que todos os pacientes e tantas famílias que encaram o mesmo desafio que a gente, que convive com o medo e com os desgastes físicos e emocionais que a FC provoca possam acessar esse medicamento que tem resultado tão impressionantes. Ganhar um ano de vida com qualidade para uma pessoa com Fibrose Cística significa muito mais que um ano de vida, pois é um ano que ele não teria, é um ano de recompensa por toda uma vida de tratamento intenso para se manter o melhor possível. Quem luta para viver tem muito mais razão para aproveitar a vida. E o impacto para quem convive e participa dessa luta é um maravilhoso efeito colateral de gratidão. Eu aprendo todos os dias a amar cada vez mais minha filha, e vejo todo o seu desenvolvimento com a esperança de vê-la sonhar e estar viva para alcançar seus sonhos. Vida não tem preço, não faz sentido que pessoas morram pelo alto custo dos medicamentos que podem mantê-la viva e bem. Se os calculos orçamentais não dão conta desses medicamentos, são os calculos que precisam mudar a lógica, conseguir um melhor desconto da forma que for necessaria, mas os pacientes precisam ter acesso ao que for necessário para viverem o melhor possível. A esperança de termos acesso a um tratamento que age na origem do problema que provoca os sintomas da FC faz toda a diferença na construção dos nossos sonhos, e na hora de enfrentar os desafios do dia a dia. Todo o tratamento para FC é atualmente baseado nos sintomas, a medida que eles aparecem, poder controlar o aparecimento ou agravamento desses sintomas é uma porta que se abre para uma nova possibilidade de viver. E essa porta vai estar visível também para aquelas pessoas que ainda não sabem o que é Fibrose Cística, quando elas vieram a receber esse diagnóstico em um filho. O diagnóstico de Fibrose Cística chegará para elas com o melhor tratamento atual ao seu alcance.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia com 1 dia de vida para desobstrução intestinal, com abertura de ileostomia. Ileostomia por 10 meses Creon em todas as refeições desde que nasceu Suplemento alimentar Internação para uso de antibiotico venoso Alfadornase nebulização diária, desde internação para uso de antibioticos com 5 meses Cirurgia de reconstrução do transito intestinal Internação para desobstrução intestinal Uso de laxante em dias alternados desde internação, ou seja há aproximadamente 2 anos Antibiotico oral para controlar as bacterias do pulmão (4 vezes) Tobramicina nebulização para controle de bacterias do pulmão (3 vezes) ciclo de 28 dias com duas nebulizações diárias Vitaminas diariamente desde que nasceu Fisioterapia respiratória em clinica, duas vezes por semana (antes da pandemia) Fisioterapia respiratória diaria com SHAKER (aproximadamente 40-60min), Positivo: Cirurgia com 1 dia de vida para desobstrução intestinal, com abertura de ileostomia. Ileostomia por 10 meses, Cirurgia de reconstrução do transito intestinal: - Efeito dela sobreviver e evacuar normalmente. Creon em todas as refeições desde que nasceu, suplementos alimentares:- Permite que ela absorva os nutrinientes da comida, mas precisamos fornecer uma dieta hipercalorica, por isso o uso de suplementos Internação para uso de antibiotico venoso:- eliminou a exarcebação pulmonar Alfadornase nebulização diária, desde internação para uso de antibioticos com 5 meses- tenta diminuir a viscosidade da secreção do pulmão, com objetivo de</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>diminuir a quantidade de internações (mas não impede que ajam novas internações)Internação para desobstrução intestinal, Uso de laxante em dias alternados desde internação, ou seja há aproximadamente 2 anos- permitir que ela continue evacuando Antibiotico oral para controlar as bactérias do pulmão (4 vezes), Tobramicina nebulização para controle de bactérias do pulmão (3 vezes) ciclo de 28 dias com duas nebulizações diárias- combater ou controlar infecções Vitaminas diariamente desde que nasceu- diminuir o deficit de vitaminas liposolúveisFisioterapia respiratória em clinica, duas vezes por semana (antes da pandemia), Fisioterapia respiratória diaria com SHAKER (aproximadamente 40-60min)- diminuir a secreção do pulmão, na tentativa de reduzir os comprometimentos e/ou proliferação de bactérias, Negativo: Como todo o tratamento atual pra Fibrose Cística lida com os sintomas a medida que surgem, nada impede a evolução da doença, e cada vez surgem mais sintomas, a doença se intensifica e o tratamento se torna cada vez mais extenso e difícil. Como seria seu dia se você precisasse dedicar pelo menos 2h (que é o caso de minha filha de 4 anos) todos os dias pra diminuir a velocidade da progressão de uma doença?</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses pacientes tem direito a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso deste medicamento ajudará na qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística tratando a base da doença e não somente os seus sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Será um excelente remédio para a doença da minha neta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A filha de minha amiga, possui a doença e sei das dificuldades que a Livia sofre dia apos dia, com problemas de saúde devido a fibrose cística, já foram dias internadas, dias com dores, e dias de desanimo, a pessoa não consegue ter acesso ao ar, não consegue respirar e é dolorido saber disso, que uma jovem que tem direito a vida não esta podendo usufruir pela falta de um medicamento como este. Este medicamento é uma esperança ao paciente que esta se agarrando a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem convive com pessoas com esta doença terrive, pode avaliar o sofrimento delas e de de seus failiares. Num pais como o Brasil onde o Ministerio da Saude conta com um orçamento bilionario, é inconcebivel a nao aprovacao da incorporação de medicamentos para aliviar este sofrimento, dobrar a expectativa de vida, e alem disso diminur os custos do SUS com todos os desdobramentos de assistencia medica decorrentes desta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Inadmissível a indisponibilidade de um medicamento que pode salvar uma vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se aprovado sera um tratamento que ira beneficiar muitas pessoas que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se aprovado sera um tratamento que ira beneficiar muitas pessoas que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, De acordo com a constituição, todos temos direito a saúde e a vida, então diante do exposto, acho justo nossas crianças terem a chance de uma vida melhor. Poderia falar aqui mil coisas, mas acho que citar o direito a saúde e a vida, já é o 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiguinha que sofre com esta doença, ela é muito legal, mas infelizmente se cansa facilmente, vive indo para hospitais, é muito triste, então penso que com a liberação desse medicamento, ela poderá ter uma vida melhor, poderá brincar ter uma vida normal, todos nós temos que viver, cada vida importa, e se o medicamento pode ajudar, precisamos que seja liberado para dar esperança a ela 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento em questão foi aprovado pela FDA e ANVISA sendo importante no aumento da função pulmonar e no aumento de massa muscular diminuindo a assim o número de internações do paciente o que lhe dará melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saude de toss. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODO CIDADÃO TEM DIREITO AO TRATAMENTO MÉDICO E MEDICAÇÕES, POIS CONTRIBUIMOS COM IMPOSTOS PARA O ESTADO/MUNICÍPIO. DISSO DEPENDE NOSSAS VIDAS E DE NOSSOS FAMILIARES, ESSAS MEDICAÇÕES SÃO IMPORTANTES, MAS INFELISMENTE SÃO EXTREMAMENTE CARAS E DEPENDENDEMOS DO SUS PARA NOS DA UM SUPORTE DIGNO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Certamente, quem fez este parecer, não possui familiares doentes que precisam deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezados senhores, antes de mais nada, gostaria de agradecer-los pela oportunidade de podermos nos expressar e dividir com os senhores a importância deste momento para a vida de todos os pacientes com fibrose cística. Os senhores exercem um papel fundamental para toda a comunidade. Muito obrigada! Em 29 de fevereiro de 2016 nasceu a minha filha mais nova. Ela nasceu a termo, com quase três quilos e de parto normal. Tudo parecia bem. Logo após o parto os médicos entraram na sala e disseram que ela tinha uma mancha abdominal e um pequeno inchaço e que gostariam de fazer um ultrassom para explorar melhor o quadro. Um tempo depois quando já estávamos no quarto, ainda sem a nossa filha, os médicos entraram e disseram que ela tinha alças intestinais mais grossas do que as outras e que o quadro sugeria um obstrução intestinal mas que só teríamos como saber de fato do que se tratava através de cirurgia. No mesmo dia ela foi operada e foram retirados 30cm de intestino delgado que estavam totalmente comprometidos por conta de uma obstrução. A cirurgia de íleo meconial, comum em pacientes com fibrose cística, foi um sucesso! Ela reagiu bem, porém precisaria passar por uma segunda cirurgia para desobstrução de um trecho importante de intestino grosso que não poderia ser retirado. Ela ficou com uma jejunostomia até os médicos terem sucesso na desobstrução. Foram dois meses de UTI com procedimentos diários para termos sucesso na desobstrução e por fim realizamos a cirurgia de reconstrução para então termos a tão sonhada alta. Junto com a alta veio também o diagnóstico da fibrose cística. Nossa bebê já saiu da maternidade fazendo uso de pancreatina até mesmo nas alimentações com leite materno pois apresentava uma dificuldade muito grande de ganhar peso. O médico que nos deu o diagnóstico nos explicou que a doença era rara, grave e progressiva mas que tínhamos sorte pois antigamente pacientes com fibrose cística não chegavam à vida adulta mas que hoje em dia, os tratamentos disponíveis dão uma sobrevida ao paciente e que dependendo da mutação ainda teríamos a possibilidade de interromper a progressão da doença e dar à nossa filha uma vida normal. Naquele ano ela foi internada na UTI por mais três vezes. Duas por acometimentos respiratórios e outra devido à uma sub-oclusão intestinal que quase à levou à terceira cirurgia. Em janeiro de 2017, após a realização de uma cultura de orofaringe identificamos que ela estava colonizada por pseudomonas, uma bactéria que leva muitos pacientes de FC à óbito. Ao longo do ano fizemos 12 ciclos de antibiótico inalatório e oral e não tivemos sucesso na erradicação. Veio então a quarta internação para erradicação da bactéria com antibiótico intravenoso. Seguimos o tratamento à risca. De segunda a segunda ela faz 3 inalações com solução hipertônica, 1 inalação com dornase alfa, toma pancreatina em todas as refeições, toma vitamina, faz uso de broncodilatadores e corticoides, faz fisioterapia respiratória e atividade física. É um verdadeiro desafio encaixar o tratamento na vida cotidiana mas sabemos que essa é a nossa única alternativa. Adicionalmente à rotina diária de tratamentos, realizamos periodicamente culturas de orofaringe e fazemos ao menos 3 ciclos de antibiótico ao ano pois o muco do paciente de fibrose é um ambiente propício para o crescimento de bactérias e nossa filha é colonizada com frequência. Apesar da fibrose ser conhecida predominantemente como uma doença respiratória, alguns pacientes, como a minha filha, sofrem também com acometimentos gastrointestinais. Ela sente dores frequentes e ao longo dos seus quatro anos de vida passou por duas cirurgias, e outras duas internações graves devido à suboclusões intestinais. Sabemos que com o passar dos anos, mesmo tendo disciplina no tratamento, a doença vai evoluindo e trazendo danos irreversíveis aos pulmões do paciente, reduzindo muito a sua função pulmonar. As bactérias vão ficando resistentes aos antibióticos e o número de internações aumenta consideravelmente. Começam a surgir outros problemas como o diabetes, a cirrose e em muitos casos a desnutrição. Essa evolução da doença vem acompanhada de internações frequentes e de outras intervenções médicas como o uso de oxigênio, cirurgia para alimentação enteral, cirurgias nasais, transplantes de órgãos entre muitas outras intervenções. A minha filha é uma criança ativa, inteligente, vaidosa, guerreira, brava e MUITO FELIZ! Ela adora dançar e não para de falar um segundo. Vivemos intensamente e desde que tivemos o diagnóstico eu me apoio no fato de que hoje existe um modulador de CFTR que vai interromper a progressão da doença e que ela não passará pelos desafios citados acima. Ela não precisará ser transplantada, não precisará ser internada com frequência, não precisará de alimentação que não seja via oral. Ela não precisará tomar tantos remédios e portanto órgãos como rins e fígado serão poupados. Ela chegará à vida adulta, terá filhos, terá uma profissão e viverá uma vida plena. Esse futuro depende de uma sequência de acontecimentos e um dos mais importantes é a aprovação da incorporação dos moduladores de CFTR pela CONITEC. Sabemos que o custo do medicamento é elevado mas no Brasil praticamente todos os pacientes diagnosticados estão devidamente mapeados. Hoje existe um registro confiável das mutações de</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>cada paciente possibilitando a prescrição correta e na hora certa para cada indivíduo. Ao analisar os custos da incorporação eu peço humildemente para que os senhores avaliem todos os custos que a progressão da doença traz e que deixarão de existir uma vez que os pacientes comecem a fazer uso dos moduladores de CFTR. Levem em consideração que esses pacientes terão a oportunidade de contribuir com o país se dermos essa oportunidade a eles mas acima de tudo, peço que decidam com o coração. Por favor, nos ajudem a escrever uma história mais bonita e feliz não só para a minha filha mas para todos os pacientes de fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento diário:3 inalações com solução hipertônica, 1 inalação com dornase alfa,broncodilatadorescorticoidesAntibióticosfisioterapia respiratóriaatividade físicaIngestão de pancreatina em todas as refeiçõesIngestão diária de Vitaminaalimentação hipercalórica, Positivo: As inalações com solução hipertônica, inalação com dornase alfa, os broncodilatadores, os corticoides, a fisioterapia respiratória e a atividade física tem por objetivo fluidificar as secreções e eliminá-las preservando ao máximo o pulmão.A Ingestão de Pancreatina, de vitamina e de alimentação hipercalórica tem por objetivo auxiliar o organismo a absorver as vitaminas necessárias para o desenvolvimento físico e mental do paciente e evitar um quadro de inanição. O uso de antibióticos auxiliam a erradicação de bactérias., Negativo: Diferentemente dos moduladores de CFTR, nenhum deles interrompe a progressão da doença.O uso prolongado de corticoides pode causar:Atrofia muscular, Insuficiência da glândula suprarrenal, Síndrome de Cushing, Osteoporose, Catarata, Trombose, Úlceras, Hipertensão arterial, Hiperglicemia, Psicopatias entre outros.O uso prolongado de antibióticos perde eficácia à medida que as bactérias criam resistência aos mesmos, representando um risco aos pacientes.Existem vários outros prejuízos à saúde do paciente conforme a doença progride.</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida de uma pessoa com esta doença é muito difícil, são vários medicamentos, internamentos, e fora o sofrimento do paciente e conseqüentemente a família também, o paciente precisa de uma qualidade de vida e tem o direito a vida também, este medicamento é uma esperança para que o paciente consiga e posso ter melhores dias. E por conviver com uma paciente que tem a doença a Livia, ajudaria para que a mesma não precise entrar em fila de transplante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Paciente deve ter direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Lidar c a doença fibrose cistica.. com dias e noites em hospitais tentando controlar os sintomas da doença... rotina pesada e controlada.. com dores cansaços e muito vontade de respirar.. Essa medicação (ivacaftor) é nossa grande esperança de países a doença e nossas crianças ter uma qualidade de vida e poder respirar... eles tem esse direito...por favor nos ajude..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha família tem contato próximo com uma criança que sofre essa doença e podemos acompanhar todas as dificuldades e sofrimento que tanto ela quanto sua família sofrem diariamente.É evidente que a adoção desse medicamento será um passo importante para melhorar a qualidade de vida não só dessa crianças, mas de todas as pessoas que são acometidas desse mal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A chamada medicina baseada em evidências não pode ser aplicada para casos de doenças raras. O universo de pacientes dos estudos é sempre reduzido e geo-localizado, em que nem sempre os efeitos da medicação são plenamente comprovados. Os estudos são limitados. São vários os casos em que medicamentos com corte de idade trazem efeitos benéficos aos pacientes que o utilizam após a idade "decidida", tenho conhecimento de casos em que remédios de alto custo em pacientes de doenças raras com recomendação para uso em idades e condições diferentes das indicadas produziu efeitos tão benéficos quanto para os pacientes originalmente indicados, e a pessoa tem vida normal hoje. O corpo humano reage aos estímulos de uma forma que uma bula ou indicação limitada não pode alcançar. Deve-se permitir a utilização de qualquer medicamento quando é indicado para dada doença, e caso não produza efeito basta descontinuar. O que não pode é pensar que custo é mais importante do que a vida ou a saúde de qualquer pessoa. A qualidade de vida conta. Sem qualquer esperança, o próprio paciente desiste de lutar contra sua doença. O curso da doença pode ser mudado. Temos que ter empatia e pensar que um filho nosso pode necessitar deste medicamento amanhã. E aí os próprios decisores mudam do dia para a noite seu conceito de indicação do medicamento. O Estado foi constituído, e a sociedade só existe para essa finalidade: uma maioria de pessoas se une e se forma para auxiliar a minoria no momento de fragilidade e dificuldade. Para isso impostos são pagos. É assim que as sociedades desenvolvidas atuam. Os ricos não precisam do SUS, podem prover sua própria saúde com planos de saúde. Mas quem precisa, deve ter a resposta adequada, e não é justo retirar a esperança de pacientes que já padecem de doença que pode atingir a qualquer um, inclusive aos que nos são próximos. Limitações como essas acabam patrocinando a judicilaização da saúde, aumentando custos emocionais e financeiros, inclusive do próprio Estado com ao sistema de saúde (internações e efeitos colaterais da doenças) e do Judiciário. Decisões adotadas friamente com base no critério econômico pode condenar à morte, quem sabe, um futuro nobel da medicina...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Me chamo Ana Maria, sou amiga da família da Danielly da Sila Godoy.Vivencio e participo da trajetoria dessa jovem com F 508 cistica.Vejo quanto essa família sofre em suas fases de internação, vejo quanto ela e a família lutam l pra tentar viver uma "vida normal". E uma jovem que nos passa muita alegria, muita garra e persistencia contra essa doença. Acreditamos que com essa medicação ela poderá realizar seus sonhos e construir uma família e ter uma melhora na sua qualidade de vida.Estamos na torcida por todos que necessitam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITO A VIDA E A SAÚDE. A RECOMENDAÇÃO PRELIMINAR DA CONITEC DEVE SER REVISTA COM OLHAR MAIS HUMANO CONCORDANDO COM A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS. A CONITEC PRECISA REVER A PROPOSTA COM EMPATIA. O PORTADOR DESSA DOENÇA E A FAMÍLIA SOFREM MUITO. PENSEM NAS FAMÍLIAS MAIS VULNERÁVEIS, QUE PELO ALTO CUSTO NÃO CONSEGUEM TER ACESSO AOS MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO. PENSEM NAS PESSOAS QUE DEPENDEM DO MEDICAMENTO PARA TER QUALIDADE DE VIDA. QUE DEUS ESTEJA AO LADO DA CONITEC E ILUMINE TODOS PARA QUE MUDEM A VOTAÇÃO E INCORPOREM O MEDICAMENTO NO SUS. GRATA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Fui diagnosticada com Fibrose Cística quando eu tinha 28 anos. Foram 28 anos sofrendo por uma doença que não tinha nome, que tomava conta dos meus pulmões e me tirava o ar, sem que eu pudesse fazer muito para detê-la. Eu não sou elegível para esse medicamento, mas eu consigo ter empatia pelo meu próximo e sei o quanto a vida dele pode ser melhor ao usar um medicamento como esse. São horas de tratamento diário, pesado, que demanda disponibilidade física e mental. Fibrose cística é uma doença que traz muitas privações, que te faz repensar caminhos longos ou evitar uma escada ou uma inclinação, porque você simplesmente não consegue respirar. Se existe um medicamento que pode fazer meu semelhante respirar (e até aumentar sua capacidade pulmonar), fazer planos para o futuro, deixar de ter a morte presente todos os dias, eu apoio que ele tenha acesso, pois não há preço para se viver uma vida plena, respirando em paz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloreto de sódio 7%, pulmozyme, Creon 25.000, D3000, azitromicina, Tobramicina, Symbcort, colistimetato de sódio, Positivo: Esses medicamentos apenas tentam aliviar os sintomas e postergar internações. Porém o uso de antibióticos contínuo predispõe ao surgimento de resistência bacteriana, Negativo: Resistência bacteriana, longo tempo de tratamento diário, não é 100% efetivo e tem efeitos colaterais</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos a chance de minimizar a dor, sofrimento e dar uma oportunidade para os portadores de Fibrose Cística seguirem suas vidas juntamente com suas famílias que sofrem igualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento de alta importância para portadores de fibrose cística pois atua na causa da doença e não nos sintomas que é o que temos hoje em dia no SUS. O kalydeco atua diretamente na correção da proteína CFTR (classe III da doença), sendo assim, o benefício é percebido em todos os órgãos, como: pulmão, fígado, pâncreas, etc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso de Creon, MVW, pulmozyme, soro fisiológico e já fez uso de tobramicina, Positivo: Creon faz com que ela absorva a gordura e proteína dos alimentos MVW polivitamínico muito importante pois a fibrose cística tem deficiência na absorção dessas vitaminas. Pulmozyme quebra em pequenas partículas o muco que deles são até 60x mais espessos, ajudando assim a limpeza pulmonar. Soro fisiológico para inalações também para ajudar a limpar as vias aéreas. Tobramicina antibiótico que ajuda no combate a bactéria pseudomonas muito comum na fibrose cística, Negativo: nenhum efeito negativo</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, acho que tudo tem que ser feito para cuidar de pessoas com esta doença. Se há a possibilidade de amenizar o problema, vamos tentar! Quando a doença afeta alguém que amamos, tentariamos qualquer cura!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, paciente com sintomas agudo e com o medicamento terá qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam deste medicamento regulador da célula. Até então, todos os medicamentos usados são paliativos. Este seria uma esperança de estabilidade da doença para pacientes com fibrose Cística</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: azitromicinaColistimetado de sódioTobramicinaPancreatinaAdeks, Positivo: Com o uso destes medicamentos contínuo, pacientes tem melhora no quadro clínico , Negativo: Mesmo utilizando medicamentos paliativos, ocorrem infecções de repetição, de forma diminuída, mas ocorrem.</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha com fibrose cística, vejo e participo do sofrimento causado pela incurável doença, são muitos medicamentos ingeridos diariamente, associados com inalações e fisioterapias respiratórias, proporcionando um desequilíbrio físico e emocional, necessitando passar por todas as especialidades médicas regularmente, pneumologista, gastroenterologista, hepatologista, endocrinologista, pediatra, psiquiatra, enfim por toda a equipe médica composta pela associação da F.C., incluindo nutricionista, psicólogo e fisioterapeuta. Quando ela tinha 1 ano e meio seu pediatra a encaminhou para fazer um exame do suor, para detectar a F.C., devido a uma pneumonia associada com desarranjos intestinais e inúmeras noites de choros, imagine o sofrimento, e desde então fechado seu diagnóstico começou uma batalha de exames e disponibilidade de tempo e total dedicação da família para melhorar sua qualidade de vida, pois acorda tomando medicamentos, faz inalações, para que seu espesso muco não fique aderido nos pulmões, seios da face, ... tudo que vai comer precisa de ingerir enzimas, porque o pâncreas é alterado, aliás todos os seus órgãos, seu metabolismo é alterado, faz fisioterapia respiratória, porque tem secreção espessa e precisa auxiliar a fluir..., essa e inúmeras outras rotina diária é obrigatória e enfrentada incansavelmente .Foi um sonho saber que todo esse sofrimento pudesse ser amenizado, para que ela tivesse uma vida promissora e uma chance à vida, um direito à vida e um sorriso no olhar, a vida não tem preço, pois esse abençoado medicamento vai tratar a causa e não somente os sintomas, como todos que faz uso. Imploro para que façam possível a utilização desse medicamento para minha sobrinha e inúmeros pacientes mais com fibrose cística, !&#128591;&#127995;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha com fibrose cística, vejo e participo do sofrimento causado pela incurável doença, são muitos medicamentos ingeridos diariamente, associados com inalações e fisioterapias respiratórias, proporcionando um desequilíbrio físico e emocional, necessitando passar por todas as especialidades médicas regularmente, pneumologista, gastroenterologista, hepatologista, endocrinologista, pediatra, psiquiatra, enfim por toda a equipe médica composta pela associação da F.C., incluindo nutricionista, psicólogo e fisioterapeuta. Quando ela tinha 1 ano e meio seu pediatra a encaminhou para fazer um exame do suor, para detectar a F.C., devido a uma pneumonia associada com desarranjos intestinais e inúmeras noites de choros, imagine o sofrimento, e desde então fechado seu diagnóstico começou uma batalha de exames e disponibilidade de tempo e total dedicação da família para melhorar sua qualidade de vida, pois acorda tomando medicamentos, faz inalações, para que seu espesso muco não fique aderido nos pulmões, seios da face, ... tudo que vai comer precisa de ingerir enzimas, porque o pâncreas é alterado, aliás todos os seus órgãos, seu metabolismo é alterado, faz fisioterapia respiratória, porque tem secreção espessa e precisa auxiliar a fluir..., essa e inúmeras outras rotina diária é obrigatória e enfrentada incansavelmente . Foi um sonho saber que todo esse sofrimento pudesse ser amenizado, para que ela tivesse uma vida promissora e uma chance à vida, um direito à vida e um sorriso no olhar, a vida não tem preço, pois esse abençoado medicamento vai tratar a causa e não somente os sintomas, como todos que faz uso. Imploro para que façam possível a utilização desse medicamento para minha sobrinha e inúmeros pacientes mais com fibrose cística, !&#128591;&#127995;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a saúde e qualidade de vida e o Estado deve contribuir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são muito importantes para os portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não há remédios como este. Os pacientes precisam dessa nova tentativa. A vida está acabando... Precisamos fazer isso e muito mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço uma amiga que é mãe de uma menina com a doença e compartilho da luta dessa mãe e dessa criança e espero que a próxima decisão seja favorável a próxima decisão que dará a esses pacientes uma vida melhor que é direito deles. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em outros países já fazem o uso desse medicamento, por que aqui no Brasil ainda não? 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A fibrose Cística foi uma reviravolta na minha vida e da minha família,tive depressão pela incerteza do amanhã. Eu como responsável e cuidadora dele tive que largar o emprego para dá atenção ao tratamento dele e suas internações constantes .Um tratamento que faz a doença está estável nao controlada ,ele tem crises respiratória constantes,diarréia, dores pulmonar ,falta de apetite ,dificuldade de ganhar peso e estatura , pneumonia várias vezes ao ano .Mesmo seguindo o tratamento que o sus disponibiliza para ele ,seus sintomas por causa da doença crônica não são controlados. Creio que essa medicação vai ajudar na qualidade de vida que meu filho, que hoje não tem, uma oportunidade para que ele possa alcançar a idade adulta .Eu luto diariamente com ele contra a mutação genética. Sonho com o dia que meu filho nao sinta dor em respirar e possa ter uma qualidade de vida melhor . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme,salina 7% ,seretide ,dekas vitamínico ,sabultamol, Omeprazol, Tobramicina,Sulfametoxazol,rifampicina ,Ciprofloxacina,buclina,Calogen ,fortini ,Enzimas pancreáticas e Nutri enteral 1.5 , Positivo: Todos medicamentos proporciona um controle da doença, na parte respiratória e na parte nutricional. , Negativo: São medicamentos que controlam mas não estabilizam a doença nem os sintomas causados por ela diariamente.	
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos salvar vidas, e se esse remédio é extremamente necessário, deve ser distribuído nas redes públicas de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com fibrose cística, doença altamente grave e fatal, passam a vida lutando por cada dia que conseguem sobreviver, sendo esses muito difíceis, tanto para o paciente, como para seus familiares, já que a expectativa de vida desses pacientes é muito curta. A cada dia, são diversos medicamentos que são utilizados, apenas, para aliviar os sintomas da doença, pois, antes do ivacaftor, não existia qualquer medicamento que pudesse paralisar o desenvolvimento da doença. Além da ingestão diária de inúmeros medicamentos, o paciente também é submetido, diariamente e por diversas vezes ao dia, a tratamentos (também para amenizar os sintomas), tais como fisioterapias e nutrição específica, todos com a função de diminuir o sofrimento do paciente, mas sem qualquer possibilidade de aumentar a expectativa de vida desses. Para aqueles que acompanham o dia a dia de um paciente com fibrose cística, é sabido o quão é difícil, principalmente porque é uma doença genética, ou seja, o paciente já nasce com ela e, dessa forma, desde as suas primeiras horas de vida já começa a ter os sintomas. Também é muito difícil para a família, parentes, amigos, pois todos participam desse sofrimento diário, além de terem o conhecimento de que a vida desses pacientes é curta, e, a cada dia, o corpo do paciente vai se deteriorando. Sendo assim, o ivacaftor, sendo um medicamento que paralisa o desenvolvimento da doença, veio para salvar a vida desses pacientes, e dar esperança a eles e aos que convivem com eles. Diante disso, não tem como concordar com a recomendação de não incorporação no tratamento SUS, pois isso se iguala a tirar qualquer esperança de vida dessas pessoas, o que não pode ser permitido pela sociedade. Sendo assim, sou contra a a recomendação da Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, Ursacol, Alfadornase, Salina hipertônica, Antibióticos (diversos - Levofloxacina, Doxiciclina, Amicacina, Tobramicina, Ceftazidima, Cefepimae, Piperacilina + tazobactame, Sulfametoxazol/trimetoprima, Oxacilina, Vancomicinad, Cefalexina, Cefadroxil, Cefuroxima, Claritromicina, Meropeneme, Aztreonam, Cloranfenicol, Clindamicina, Amoxicilina + ácido clavulânico, Teicoplaninad, Linezolidad, Tigeciclinad, Cefaclor, Ciprofloxacina), Salbutamol, Pancreatina, Gamadeks , Suplementos alimentares, dentre outros, Positivo: Corticoides – como os pacientes possuem diversos processos inflamatórios, os corticoides serão os responsáveis para combater tais, e, conseqüentemente, tentar evitar que os pacientes realizem as constantes internações. Ursacol – tem como ponto positivo ajudar a controlar os níveis das enzimas TGA, TGP Gama GT, as quais são desequilibradas nos pacientes com fibrose cística. Alfadornase – trata-se de uma enzima sintética, a qual tem como função ajudar a remover a grande quantidade de secreção que é produzida nos brônquios do paciente com fibrose cística, e que poderá ser expelida pela tosse do paciente. Salina hipertônica – é uma solução elaborada com cloreto de sódio, e que é adicionada na nebulização que é realizada a cada dia (e por diversas vezes) no paciente, e que ajudará a tornar a secreção produzida nas vias aéreas do paciente mais fluida, o que ajudará na melhorada da sua respiração. Antibióticos – os antibióticos auxiliam no combate às bactérias, que são comuns e constantes na vida do paciente com fibrose cística, a fim de controlar os processos infecciosos, e reduzir a colonização dessas bactérias. Salbutamol - atua como broncodilatador, ajudando na oxigenação dos pulmões do paciente, com o intuito de trazer uma melhora na respiração do paciente, que tem dificuldade para tanto. Pancreatina – os pacientes com fibrose cística possuem quadro de insuficiência pancreática, sendo assim, a medicação auxilia na melhora da absorção das gorduras necessárias para o organismo do paciente, reduzindo a desnutrição, além de ajudar na digestão, o que auxiliará num possível ganho de peso do paciente. Gamadeks - complexo vitamínico (A, D, E e K), que deve ser ingerido pelo paciente para manter os níveis dessas vitaminas. Suplementos alimentares – auxiliam no ganho de peso dos pacientes com fibrose cística, os quais necessitam de uma alimentação hipercalórica. , Negativo: Corticoides – não conseguem afastar a grande maioria das infecções as quais estão sujeitos os pacientes com fibrose cística, o que acaba por ocasionar nas inúmeras internações. Ursacol - não tem a capacidade de controlar as enzimas hepáticas, e mantê-las dentro dos níveis de normalidade. Alfadornase – mesmo com seu uso diário, não é capaz de mobilizar toda a secreção existente no paciente com fibrose cística, sendo que o desenvolvimento da doença continua mesmo com o uso do medicamento, e, por tal razão, o paciente continua a ter as crises de tosse e as infecções causadas pela doença. Salina hipertônica – da mesma forma que a alfadornase, não é capaz de mobilizar toda a secreção existente no paciente com fibrose cística, sendo que o desenvolvimento da doença continua mesmo com seu uso, não sendo o medicamento capaz de acabar com a secreção formada, mantendo no paciente as crises de tosse e as infecções. Antibióticos – não conseguem eliminar as</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		colônias de bactérias, que vão se tornando resistentes aos medicamentos, o que aumenta a chance do paciente ter essas bactérias com permanência, o deixando sem alternativa de antibioticoterapia, ocasionando, assim, seu óbito. Salbutamol – além de acelerar os batimentos, não é capaz de elevar e manter o nível de oxigenação do paciente dentro da normalidade. Pancreatina – não consegue atuar na absorção das gorduras de forma satisfatória, o que continua gerando a perda de peso do paciente (inclusive, perdem gordura pelas fezes), além de causar dores abdominais no paciente. Gamadeks (complexo vitamínico A, D, E e K) – não consegue manter os níveis satisfatórios dessas vitaminas nos pacientes. Suplementos alimentares – não são capazes de manter os pacientes com fibrose cística com o peso dentro da normalidade.	
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento demonstra ser eficaz no tratamento da causa-base da doença Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque a fibrose cística é uma doença gravíssima e que não tem cura, sendo a medicação em tela uma esperança para os portadores desta. Inclusive, a referida medicação é utilizada em vários países e foi registrada no FDA (EUA) e EMA (EUROPA), as principais agências reguladoras do mundo. Tenho um conhecido com uma filha de 6 anos e acompanho todo o seu sofrimento. A vida não tem preço, e umas das justificativas para sua não incorporação é o preço. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Por ter um irmão de 4 anos portador da fibrose, sei da dificuldade enfrentada por todos que também tenham e seria ótima ajudar Pessoas que tem essa condição e precisam desse remédio para viver. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: Ajuda a controlar os sintomas da fibrose cística e ajuda no ganho de peso , Negativo: Trata os sintomas mas a doença continua progredindo. Trata os sintomas mas não trata a doença.	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença rara que atinge a pessoa desde seu nascimento dificultando respirar, comer e caminhar fora os riscos iminentes de morte na primeira infância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Colistimetato de sodio inalatório e enzimas digestivas., Positivo: Bloqueia o crescimento de bactérias como a pseudomonas., Negativo: Colistimetato usado venoso destrói os rins.</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Segundo a nossa constituição, a saúde é um direito de todos e dever do Estado, logo, já que o medicamento é o único no mundo que pode trazer benefícios aos pacientes, estacionando a doença, proporcionando maior tempo e qualidade de vida, o fato dele não ser incorporado ao SUS, entra em contradição ao proposto pela nossa Constituição!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Foram feitos vários testes e exames e foi comprovado cientificamente que o medicamento aumenta a qualidade de vida de pacientes com fibrose cística, melhorando em 80% as funções pulmonares. Atualmente os tratamentos disponíveis no Brasil agem apenas na estabilização dos sintomas. Além de que aumentando a qualidade de vida as internações diminuiriam assim diminuindo o custo com internações, medicamentos e transplantes para o SUS. Se temos uma saída para que estes pacientes tenham uma vida mais longa e nos familiares podermos estar mais tempo ao lado de quem amamos pq não autorizar a entrada deste medicamento tão essencial para a vida de um portador de fibrose cística?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu entido e portador de fibrose cística e diariamente convivemos com fisioterapias, uso de medicamentos como, colomycin, pulmozyme, pancreatina além de várias internações durante o ano para uso de antibióticos intravenosos e azitromicina um dia sim outro não. Sem contar o ursacol e os completos alimentares., Positivo: pulmozyme usados para ajudar a soltar o muco Colomycin ajuda manter o pulmão limpo Antibióticos ajudam a combater a colonização das bactérias Ursacol ajuda a manter o fígado funcionando, Negativo: Para todos os medicamentos usados o efeito negativo e que em nenhum deles ajuda a combater a doença como o ivacaftor. Nenhum deles melhora a função pulmonar e nenhum deles aumenta a qualidade de vida. Apenas amenizam os sintomas.</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Falta de condições financeiras para arcar com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamentos disponíveis no Brasil muito ultrapassados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida não tem preço, o estado tem o dever de pagar o medicamento mais eficaz para os portadores de fibrose cística. Dar oportunidade ter maior qualidade de vida e de sobrevida. Os medicamentos existente hoje fornecido pelo SUS não impede que que os mesmos morra precocemente pela doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho filhos de amigos que necessitam deste medicamento, da mesma forma que o meu neto necessita do outro medicamento o Orkambi, não só penso no meu neto, mas sim em todos aqueles pacientes que são portadores da fibrose cística mas com mutações diferentes e que tem o direito a uma qualidade e expectativa de vida melhor a que estas medicações se propõe a oferecer 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa dornase, pancreatina, ursacol, suplemento , Positivo: Eles amenizam os sintomas da doença , Negativo: Não fazem mal, mas são somente paleativos	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em outras países, a eficácia do medicamento foi testada e melhorou a qualidade de vida das crianças com a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ACOMPANHO A LUTA DA MINHA SOBRINHA LIVIA RODRIGUES LOPES DESDE DE PEQUENA, DESDE O RESULTADO ASSUSTADOR PARA FIBROSE CÍSTICA, ALGO COMPLETAMENTE NOVO PARA TODA FAMÍLIA.DESDE ENTÃO VEJO SUA BATALHA DIÁRIA, REMÉDIOS, EXAMES, INTERNAÇÕES, NÃO PODER ESTAR AO LADO DAS PESSOAS QUE AMA.JÁ ACOMPANHEI DE PERTO ELA REALIZANDO EXAMES, A DIFICULDADE DE ACHAR VEIA E SEU SOFRIMENTO RESILIENTE.QUANTO TEMPO ESPERAMOS PELA NOTÍCIA DE UMA CURA OU ALGO QUE MUDASSE A VIDA DELA, E FINALMENTE ESTÁ AÍ, IVACAFATOR(KALYDECO) E ELA É TOTALMENTE ELEGÍVEL, POIS TEM AS MUTAÇÕES P.PHE508DEL (CLASSE II) E P.SERP549ARG(CLASSE III), PEÇO QUE INCLUAM ESSA MEDICAÇÃO NO SUS.DEEM O DIREITO À SAÚDE E PRINCIPALMENTE À VIDA PARA ESSES PACIENTES. ELES MERECEM ESSA VITÓRIA, ELES MERECEM SIMPLEMENTE RESPIRAR E VIVER. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, esse medicamento pode salvar enumeras vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ja é uma medicação aprovadissima por médicos para pacientes de todas as idades, e sua eficácia foi comprovadas com melhoras significativas pra pacientes terem uma qualidade de vida. Não acho justo por questionamento político não aprovarem essas medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancrease, pulmosaimer, Colômbia, entre muitos outros, Positivo: Pancrease o paciente usa continuamente em todas suas refeições desde os 7meses de vida e hoje já com 20anos é uma medicação que não pode faltar em seu tratamento pois faz ele digerir todos os alimentos igual uma pessoa sem Fibrose cistica.Pulmosaimer uma inalação muito eficaz pra diluir as secreções e diminuir as bactérias dos pulmões dos paciente,com ela eles conseguem espelir muito essas secreções., Negativo: Não tenho especificações negativas pra essas medicações, todas as medicações que são receitadas pelos médicos especialistas que cuidam dele na Unicamp só vieram pra dar uma qualidade de vida melhor para o paciente.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha Gabriela tem 15 anos e é portadora da Fibrose Cística. A Fibrose Cística foi diagnosticada quando Gabriela tinha 3 anos. Estou perguntando por que o governo não quer aprovar o remédio? Nenhum remédio é muito caro para se salvar vidas! Este medicamento significa menos visitas ao hospital, menos infecções, melhora na função pulmonar, tomar menos remédios, aumento do seu peso. Fibrose Cística progride cada vez mais rápido, destruindo seu corpo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas Creon 10.000, enzimas pancreáticas Creon 25.000, Dekas polivitamínico, Alfadornase (Pulmozyme), Salbutamol, Salina Hipertônica, Seretide, Nasonex, Soro fisiológico, Ibuprofeno, Acetilcisteína, os probióticos, Azitromicina, Positivo: Creon 10.000 e 25.000 - ajuda absorver os nutrientes, gorduras e proteínas Dekas – uma dose enorme de vitaminas A, D, E e K Pulmozyme – ajuda na movimentação da secreção Salina Hipertônica – ajuda na movimentação da secreção Salbutamol – usado para relaxar a musculatura dos brônquios para facilitar a passagem de ar. Usado sempre antes de nebulização de Salina Hipertônica e antes de qualquer atividade física. Seretide – controla crises de asma e usada na manutenção Nasonex – ajuda no tratamento dos pólipos nasais Soro fisiológico – ajuda limpar o nariz Ibuprofeno – ajuda nas infecções e febre, fortalece a ação do antibiótico Acetilcisteína - ajuda fortalecer o sistema imunológico Os probióticos – usados para melhorar a função do intestino Azoitromicina – prevenção das infecções pulmonares, Negativo: Creon 10.000 e 25.000 - mesmo tomando a Bibi tem diarreias, problemas com ganhar o peso e fezes gordurosas Dekas – mesmo tomando sempre tem insuficiência das vitaminas Pulmozyme – mesmo fazendo fisioterapia depois de usar o medicamento não é possível tirar a toda secreção. Resto que fica no pulmão está fechando os pulmões e o área para colonização das bactérias Salina hipertônica – fazendo fisioterapia depois de uso, a secreção não está removida em 100% Salbutamol – remédio invasivo, Bibi precisa usar para tomar outros medicamentos Seretide – mesmo usando todos os dias, a Bibi ataques de tosse Nasonex – mesmo usando os pólipos da Bibi estão crescendo maiores Soro fisiológico – mesmo usando é difícil tirar muco dos pulmões Ibuprofeno – precisa se sempre usado quando tem febre. Invasão desnecessária e pouca eficiência Acetilcisteína - outro remédio usado que tem pouca eficiência Os probióticos – mesmo usado Bibi ainda tem diarreias Azitromicina – mesmo usado a Bibi tem colonização de Staphylococcus aureus</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicação importante para os portadores de Fibrose Cística, temos direito a saúde e a vida. A VIDA não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Do que acompanho das famílias com filhos com FC, esses medicamentos são importantes para manter a vida dessas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vocês deve fornecer esse medicamento para essas crianças para que elas possam ter qualidade de vida. Pelo amor de Deus, será que esse medicamento é mais caro que uma vida?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente da recomendação preliminar da CONITEC não favorável à proposta de incorporação do IVACAFATOR no SUS, pois sou familiar, tia, da paciente de Fibrose Cística, ADRIANA BATISTA DE OLIVEIRA, CPF , e acompanho a sua criação desde o seu nascimento, pois desde pequena a minha sobrinha apresenta problemas de saúde e teve o seu diagnóstico da doença somente aos 21 anos de idade e este novo medicamento significa para ela ESPERANÇA DE CURA PARA A SUA DOENÇA E UMA PERSPECTIVA DE UMA VIDA MELHOR, MAIS PLENA E FELIZ PARA ELA E PARA TODOS OS PACIENTES ELEGÍVEIS PARA ESTE TRATAMENTO MODERNO.Vale ressaltar, que TODA DOENÇA DEVE TER REMÉDIO.E este novo medicamento representa a cura para estes pacientes.“O que esse novo medicamento faz é agir na doença em si. É como se ele reparasse aquela proteína defeituosa, contextualiza o pneumologista Rodrigo Athanzio. Aí, as secreções corporais se tornam menos espessas, o que alivia os sintomas e, em tese, diminuiria o ritmo de progressão da doença.”Assim, a primeira droga que ataca as origens genéticas que causam a fibrose cística.Desta forma, para os pacientes este novo medicamento significa a cura da doença.É forçoso admitir que no Brasil, a droga está indicada a partir dos 6 anos de idade. Já nos Estados Unidos, é aprovada inclusive para maiores de 2 anos e desde 2012 pela FDA (Food and Drug Administration).Urge, portanto, trazer à tela o artigo 196 da Constituição Federal, o qual garante que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.TODAS AS VIDAS IMPORTAM!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Teste Genético da minha sobrinha.</p>
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, No item 7 comente com as suas palavras mais ou menos assim. Esse medicamento trará qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística. É um medicamento que vai agir na causa da doença e não somente nos sintomas. Todos temos direito a saúde e a vida, isso está na nossa constituição. Nenhuma vida tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente, pois tenho uma sobrinha portadora de fibrose cística, ao longo de todos esses anos acompanhei a luta dela e da família, muito medo, angústia, muitas internações e agora que surgiu um novo medicamento, que nós da a esperança de uma vida mais confortável, diminuindo consideravelmente o risco de transplantes de pulmão, ele não é incorporado, a nossa constituição nos prega que todos temos direito à saúde, mas que esse direito nos seja dado de forma digna, e não apenas o básico que muita vezes ainda não é nos dado de forma digna, então deixo aqui o meu apelo, pois vidas não tem preço!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de suma importancia para os pacientes de fibrose cistica, uma doenca que nao tem cura, mas que pode melhorar os sintomas com o uso desse medicamento, trazendo qualidade de vida tanto para os pacientes, quanto para a familia que sofre ao ver seus entes queridos sofrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Creio que seja consenso a segurança e eficácia do medicamento, que alcança apenas uma pequena parte dos pacientes. O estado pode e deve oferecer essa esperança de vida aos seus cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a luta da menina Sarah (filha de uma colega de trabalho), internada 5 vezes (15 dias em cada internação). As medicações que ela toma só amenizam os sintomas, mas a doença continua progredindo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e solução salina, Ursacol, Pancreatina, Antibióticos (antimicrobianos), Adeks (complexo de vitaminas ADEK), Corticoides, Salbutamol e suplementos alimentares., Positivo: Alfadornase e solução salina: auxiliam a mobilizar as secreções para que possam ser expelidas por meio da tosse.Ursacol: ajudam no controle dos níveis das enzimas TGA, TGP Gama GT.Pancreatina: ajuda a absorver as gorduras necessárias do organismoAntibióticos (antimicrobianos): ajudam a controlar infecções e diminuição das colônias de bactérias.Adeks (complexo de vitaminas ADEK): atuam para manter o nível dessas vitaminas dentro da normalidade.Corticoides: atuam para debelar processos inflamatórios.Salbutamol: atuam como broncodilatador e melhoram a oxigenação dos pulmões.Suplementos alimentares: atuam na dieta de super alimentação para que o paciente consiga ganhar peso., Negativo: Alfadornase e solução salina: não são capazes de mobilizar toda a secreção, levando o paciente a crises de tosse e infecções de repetição.Ursacol: não é capaz de controlar as enzimas hepáticas para permanecerem dentro dos níveis de normalidade.Pancreatina: não consegue atuar na absorção das gorduras de forma satisfatória, tendo em vista que muitas vezes os pacientes continuam perdendo peso, sendo possível visualizar gordura no vaso sanitário após as evacuações. Outro ponto negativo da pancreatina são as dores abdominais produzidas por esse medicamento.Antibióticos (antimicrobianos): não conseguem eliminar as colônias de bactérias e vão produzindo resistência nas bactérias que permanecem nos pacientes, o que ocasiona a condição do paciente não ter alternativa de antibióticoterapia, o que ocasiona seu óbito.Adeks: não é capaz de manter os níveis de normalidade das vitaminas ADEK nos pacientes Corticoides: não conseguem debelar a grande maioria das infecções e processos inflamatórios.Salbutamol: aceleram o batimento cardíaco e não são capazes de elevar e manter o nível de oxigenação dentro da normalidade.Suplementos Alimentares: não são capazes de manter os pacientes dentro da normalidade do peso.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento reconhecidamente eficaz, já em uso ao redor do mundo.O medicamento atinge apenas cerca de 5% dos pacientes de FC, o que não faria diferença aos cofres públicos, mas faria a diferença na vida dessas 5% das pessoas que sofrem com a condição. O estado tem o dever de garantir saúde à sua população, em minha opinião.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou a favor da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Creio que seja consenso a segurança e eficácia do medicamento, que alcança apenas uma pequena parte dos pacientes. O estado pode e deve oferecer essa esperança de vida aos seus cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a vida é direito dos FCs, esse remédio novo é vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Direito à vida desses pacientes e melhora da qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, No momento ,nada a declarar ,mas se e pra saúde e vida ,e bom rever protocolos e pesquisas da .medicacao 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Temos que tentar uma mediação que não apenas seja paliativa e sim que trate o problema e de um alívio para essas pessoas com a doença e toda sua família. O medicamento pode sim dar muito certo, e aumentar a qualidade de vida, a expectativa de vida e muito mais. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É o unico medicamento no mundo que dará qualidade de vida às pessoas que sofrem de fibrose sistica. Está na Constituição Brasileira o direito a saúde e a vida, portanto nada mais justo que medicamentos de auto custo sejam dado as pessoas com menos poder aquisitivo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É o unico medicamento no mundo que dará qualidade de vida às pessoas que sofrem de fibrose sistica. Está na Constituição Brasileira o direito a saúde e a vida, portanto nada mais justo que medicamentos de auto custo sejam dado as pessoas com menos poder aquisitivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um garoto com Fibrose Cística e hoje vejo uma grande esperança de ver meu filho crescer com saúde, mas essa esperança está nas mãos da CONITEC. Tenho medo do futuro dele sem esse medicamento, pois a Fibrose Cística é uma doença sem cura e progressiva e esse medicamento vai atuar na causa da doença, trazendo grande melhora na função pulmonar, evitar internações e fazer com que o paciente ganhe peso evitando que no futuro vá para uma fila de transplante. Por favor, nos ajudem, ajudem os nossos filhos. Vida não tem preço. Por favor, incorpora... VIDA é o que queremos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dornase Alfa (Pulmozyme), Positivo: Esse medicamento ajuda a fluidificar as secreções pegajosas e volumosas dos pulmões, Negativo: Esse medicamento age num dos sintomas dessa doença, mas mesmo assim a doença continua progredindo.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sei o quanto é fundamental e importante ter uma qualidade de vida, e na fase de 6 anos é quando estamos criando hábitos, conhecendo um mundo de possibilidades, tanto na alimentação, quanto em vivencias (experienca) de vida. Traumas ficam para vida toda, ainda mais com essa idade, o funcionamento melhor do sistema digestivo é fundamental para fortalecer, criar imunidades e suprir o corpo. Ver uma criança de 6 anos não podendo comer absolutamente nada, e vomitar instantaneamente na sua frente, sem controle ou intenção. O olhar da criança para você, com cara assustada sem entender o porquê aconteceu aquele vomito, ou diarreia. É chocante! Lembro bem dos meus traumas de infância, e olha que podia comer até barata, e nada acontecia(no máximo minha mãe ficava desesperada, e meu corpo ia criar defesas). Já a pequena menina e menino que conheci, dependem totalmente de seus pais e não podem escolher o que comer, ou ficar sem uma medicação. Aquele olhar de susto e medo, sempre vou me lembrar. Essas crianças, são super especiais e merecem ter uma vida digna, um suporte, sobrevida de qualidade e esse tratamento traz essa isso, dá infinitas possibilidades para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho fibrose cística, e sei que este medicamento pode me dar uma expectativa maior de vida e qualidade de vida também, a minha vida não tem preço e eu tenho direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TEM QUE LIBERAR PARA MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente da recomendação preliminar da CONITEC não favorável à proposta de incorporação do IVACAFTOR no SUS, pois sou familiar, tio, da paciente de Fibrose Cística, ADRIANA BATISTA DE OLIVEIRA, CPF , e acompanho a sua criação desde o seu nascimento, pois desde pequena a minha sobrinha apresenta problemas de saúde e teve o seu diagnóstico da doença somente aos 21 anos de idade e este novo medicamento significa para ela ESPERANÇA DE CURA PARA A SUA DOENÇA E UMA PERSPECTIVA DE UMA VIDA MELHOR, MAIS PLENA E FELIZ PARA ELA E PARA TODOS OS PACIENTES ELEGÍVEIS PARA ESTE TRATAMENTO MODERNO.Vale ressaltar, que TODA DOENÇA DEVE TER REMÉDIO.E este novo medicamento representa a cura para estes pacientes.“O que esse novo medicamento faz é agir na doença em si. É como se ele reparasse aquela proteína defeituosa, contextualiza o pneumologista Rodrigo Athanzio. Aí, as secreções corporais se tornam menos espessas, o que alivia os sintomas e, em tese, diminuiria o ritmo de progressão da doença.”Assim, a primeira droga que ataca as origens genéticas que causam a fibrose cística.Desta forma, para os pacientes este novo medicamento significa a cura da doença.É forçoso admitir que no Brasil, a droga está indicada a partir dos 6 anos de idade. Já nos Estados Unidos, é aprovada inclusive para maiores de 2 anos e desde 2012 pela FDA (Food and Drug Administration).Urge, portanto, trazer à tela o artigo 196 da Constituição Federal, o qual garante que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.TODAS AS VIDAS IMPORTAM!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Teste Genético da minha sobrinha.</p>
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Segundo a Constituição Federal a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma criança que tem FC e é uma criança maravilhosa, mas vejo o sofrimento dela com as faltas de ar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicação muito importante para os pacientes de FC. Trata a causa da doença e para a progressão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Imaginem como vive o coração de um avô sabendo que sua neta pode partir antes dele? Imaginem um pai vendo sua filha sofrer por causa da filha dela? Imaginem um avô ver sua neta com medo de morrer? Imaginem como está o coração desse avô sabendo que existe um medicamento que vai impedir a progressão da doença da sua neta ser negado a sua incorporação? Estou triste e decepcionado. Mas tenho esperança que vocês revejam esse posicionamento e olhem pela vida das pessoas com Fibrose Cística no Brasil. Eu trabalhei a minha vida toda e contribuí para o meu país e quero ver a minha neta fazendo o mesmo. Quero Vê-la trabalhar e construir sua família com saúde e dignidade, e por falar em saúde, na nossa Constituição está escrito que "Todos temos direito a saúde e a VIDA" . A VIDA da minha neta não tem PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente da recomendação preliminar da CONITEC não favorável à proposta de incorporação do IVACAFATOR no SUS, pois sou familiar, mãe, da paciente de Fibrose Cística, ADRIANA BATISTA DE OLIVEIRA, CPF , e desde o seu nascimento a minha filha apresenta problemas de saúde e teve felizmente o seu diagnóstico da doença somente aos 21 anos de idade e este novo medicamento significa para ela ESPERANÇA DE CURA PARA A SUA DOENÇA E UMA PERSPECTIVA DE UMA VIDA MELHOR, MAIS PLENA E FELIZ PARA ELA E PARA TODOS OS PACIENTES ELEGÍVEIS PARA ESTE TRATAMENTO MODERNO.Vale ressaltar, que TODA DOENÇA DEVE TER REMÉDIO.E este novo medicamento representa a cura para estes pacientes.“O que esse novo medicamento faz é agir na doença em si. É como se ele reparasse aquela proteína defeituosa, contextualiza o pneumologista Rodrigo Athanzio. Aí, as secreções corporais se tornam menos espessas, o que alivia os sintomas e, em tese, diminuiria o ritmo de progressão da doença.”Assim, a primeira droga que ataca as origens genéticas que causam a fibrose cística.Desta forma, para a minha filha e todos os pacientes elegíveis este novo medicamento significa a cura da doença.É forçoso admitir que no Brasil, a droga está indicada a partir dos 6 anos de idade. Já nos Estados Unidos, é aprovada inclusive para maiores de 2 anos e desde 2012 pela FDA (Food and Drug Administration).Urge, portanto, trazer à tona o artigo 196 da Constituição Federal, o qual garante que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.TODAS AS VIDAS IMPORTAM!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Teste Genético da minha filha.</p>
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó de uma portadodra de Fibrose Cística, infelizmente muitas vezes chorei junto com a minha filha com medo de ver a minha neta partir. Foram muitas internações, muito sofrimento e angústia. Temos medo do futuro, pois mesmo fazendo todo o tratamento estamos vendo essa doença progredir. Não quero perder a minha joia preciosa. A esperança está batendo a nossa porta, por favor não fechem essa porta. Nos ajudem, Ajudem os portadores de Fibrose Cística a Viver com dignidade e qualidade de vida. E por falar em vida, VIDA não tem preço. A vida da minha neta ãi tem preço. Todos temos direito a saúde de qualidade e temos direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho e portador, e como muitas crianças precisam ter uma chance de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O uso do medicamento melhorou muito o quadro do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião quem e paciência de FC tem o direito de receber a medicação, uma medicação que irá fazer o paciente ter uma qualidade de vida melhor. Sou mãe do Brayan ele tem Fibrose Cística então sabemos de todas as complicações que podem acontecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreaticas., Positivo: Ajudou a nutrição do Brayan, Negativo: Deu algumas cólicas.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação que é disponibilizado pelo sus não trata o problema fibrose cística e sim alguns sintomas, eles não tratam a doença em si precisamos de um remédio mais potente no combate à doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Saude em 1</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direitos fundamentais previstos nas leis, temos a proteção constitucional ao direito da vida e a saúde, sou membro da família, e essa criança é maravilhosa!! Ele luta pela sua vida... Eu acompanho essa situação dessa criança desde quando ele nasceu, por favor não tirem o direito dele ser feliz e, ter o direito a saúde digna e a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes com fibrose cística necessitam desse medicamento para uma melhor qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu sobrinho tem 10 anos e necessita urgentemente deste medicamento para melhorar sua qualidade de vida e prolongar sua existência ao nosso lado. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a terem melhor qualidade de vida, se existe drogas para isso, eles devem ter acesso o mais rápido possível. Chega de perdas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento contribuí para melhor qualidade de vida dos paciente portadoras da Fibrose cística. E é de direito de todos a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a vida! 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que o medicamento melhora a qualidade d vida d quem possui a doença e todos devem ter a medicação acessível para seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para pacientes portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A medicação em análise não é igual as outras já existente, pois ela vai agir diretamente na doença, fazendo com que ela pare de progredir. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: CreonPulmozyme, Positivo: O creon melhora a digestão dos alimentosO pulmozyme fluidifica as secreções espessas, Negativo: Por ser medicações de uso çontinui tem os seus efeitos colaterais	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A nova medicação irá melhorar a qualidade de vida do portador da fibrose cística ela age direto no gene defeituoso CFTR diminuindo às infecções internações a medicações do dia a dia comprovado cientificamente em outros países 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem que receber o tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, Positivo: Melhoras, Negativo: Nao ha	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo medicamento que contribua para a melhora do paciente é necessário. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MINHA SOBRINHA NETA TEM FIBROSE CÍSTICA E TODOS OS DIAS TEM UM TRATAMENTO ENORME PARA QUE SEMPRE ESTEJA TENTANDO ESTAR SEMPRE BEM... ME PERGUNTO SERÁ QUE A VIDA TEM PREÇO? E SE FOSSE ALGUM FAMILIAR SEU? OU SEU PRÓPRIO FILHO TAMBÉM NÃO SERIA FAVORÁVEL A MEDICAÇÃO? TENHO CERTEZA QUE É POSSÍVEL REFLETIR BASTANTE COM ESSA PERGUNTA QUE ACABEI DE FAZER... 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se a medicação é eficiente, todos devem ter o direito de acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente, pois tive contato com um paciente que, por meio de judicialização pelo acesso ao medicamento Ivacaftor, já está fazendo tratamento de sua doença utilizando o presente medicamento. Durante décadas esse paciente e sua família buscaram tratamentos que, no fundo, foram paliativos e apenas contribuíram com a sobrevida do paciente em questão. Mas desde o uso deste medicamento o paciente apresenta uma verdadeira transformação em sua vida, explicitando uma qualidade de vida e de trabalho excepcionais. Foram muitos anos de sofrimentos para todos na família e para o paciente. Internações frequentes, perda de qualidade de vida e constantes defasagens imunológicas que, com a uso frequente do Ivacaftor tornaram-se praticamente inexistentes. Entrementes, a judicialização do acesso a esse medicamento pode e deve terminar a partir do acesso deste medicamento pelo SUS por parte dos pacientes que podem fazer uso do mesmo. Fica claro, a partir das leituras de uma constante literatura científica que vem sendo publicada desde a liberação desse medicamento em países como os EUA que o mesmo trouxe claras melhorias aos pacientes, como vemos em Rowe et al (2014): "Melhorias clínicas e fisiológicas significativas foram observadas no início do ivacaftor em uma ampla população de pacientes, incluindo redução da infecção por P. aeruginosa. Estudos de biomarcadores melhoraram substancialmente a compreensão do mecanismo consequências da modulação CFTR no pulmão e fisiologia gastrointestinal". Artigo este que vai anexado a este documento. Enfim, nosso sistema de saúde público não pode fechar os olhos e deixar de atender a esses cidadãos brasileiros que lutam, junto com suas famílias, por uma vida minimamente confortável frente a uma doença genética de grande debilitação de suas vidas e que os mesmos não possuem culpa por serem portadores da mesma. Cabe a nós, cidadãos sensíveis ao sofrimento humano e lutadores pelo cumprimento de nossa Constituição Federal garantir a vida e o acesso à saúde de nossos irmãos e cidadãos. Essa luta é de todos nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Artigo científico que relata resultados positivos do uso do medicamento Ivacaftor</p>
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse remédio é de suma importância para que essas crianças tenham a possibilidade de se desenvolver com saúde e tenham perspectivas de longevidade para serem adultos normais que sonham e veem a possibilidade de realizar esses sonhos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho é portador e necessita de tratamento tanto quanto outras crianças e sem o apoio do SUS é praticamente impossível arcar com os medicamentos devido ao alto custo, por isso peço e espero contar com a boa vontade e a credibilidade dos Srs administradores, que Deus os ilumine.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação trará mais qualidade de vida à minha filha e as outras inúmeras crianças brasileiras, o que é qualidade de vida para um FC: poder andar sem sentir falta de ar, respirar sem esforço, poder brincar com os amigos e principalmente menos internamentos longos por conta das malditas bactérias que se acumulam no muco espesso e destrói os pulmões, poder ir à escola normalmente, simplesmente viver...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfaornaze, Meropenem, Tobramicina, Colistin, Aquadex, inalação hipertônica, dietas Hiper calóricas, etc , Positivo: Esses remédios tratam as consequências, trabalham a não piora. Diferente desse que vai direto na causa, não deixando as crianças com infecções, pneumonias, etc..., Negativo: Na verdade todos tem efeitos colaterais, mas temos que por na balança e ver o que é mais importante, que seu filho sobreviva ou que sofra algum efeito menor? A expectativa de vida no Brasil para quem tem FC é muito baixa, não é justo, se existe o remédio, deixem nossas crianças viverem e o mais importante, com qualidade! Não seja instrumento de morte nesse cargo que vc ocupa, seja instrumento de vida!</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sim concordo em ajudar quem está precisando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes com fibrose cística necessitam dessa medicação pra uma qualidade de vida melhor, esperança de uma sobrevida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso de enzimas pancreáticas, ursacol polivitaminico em falta há alguns meses em nossa região e de extrema importância pulmozyme e já teve muitas internações e 8 cirurgias, Positivo: Todas as medicações são importantes para a vida dela, Negativo: De negativo nada mas sabemos q não pode ficar sem nenhum deles</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A FILHA DA MINHA SOBRINHA POSSUI FIBROSE CÍSTICA E NECESSITA DESSA MEDICAÇÃO PARA MELHORAR SUA QUALIDADE DE VIDA, POIS PASSA MUITA PARTE DO TEMPO DEDICADA AO TRATAMENTO PARA PODER TER A VIDA NORMAL QUE TODOS TÊM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, São vidas em jogo, por isso sou favorável qo medicamento.Um familiar necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos deveriam ter direto ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA PRIMA TEM UMA LUTA DIARIA NO TRATAMENTO DE SUA FILHA... MUITO TEMPO AO REDOR DE SUA PEQUENA PARA QUE ELA POSSA TER UMA VIDA SEM LIMITAÇÕES, MAS O TERMO SEM LIMITAÇÕES, ACABA LHE LIMITANDO DE TER UMA VIDA MAIS TRANQUILA, POIS A DEDICAÇÃO É QUASE QUE EXCLUSIVA PARA PODER DAR CONTA DE TODO O TRATAMENTO DIÁRIO. TODOS OS DIAS, DIA APÓS DIA...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação deve ser oferecida para todos os pacientes que precisem sem custo algum, pois vidas não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento pode salvar a vida do meu sobrinho.ele tem exatamente as mudacoes genéticas que o medicamento atua.meu sobrinho tem somente 10 anos e tem muito para viver...e uma criança amada por todos a sua volta e depende deste medicamento para sobreviver mais uns anos ao nosso lado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não existe outro medicamento com o mesmo efeito benéfico para os pacientes portadores de fibrose cística. É um medicamento que auxiliaria na qualidade de vida do paciente e proporcionaria um menor gasto com esses pacientes no sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação vai melhorar as condições de vida dos doentes, além de interferir no desenvolvimento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não existe outro medicamento disponível que tenha a função desse, todos os outros tratam os sintomas mas nunca a causa dos problemas. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação tem como função a melhoria de qualidade de vida de pacientes com fibrose cística, sendo então fundamental. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Não existe medicação atualmente no Brasil com o mesmo mecanismo e com a quantidade de benefícios que essa medicação pode gerar para os portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois, devido aos estudos feitos e efeitos da medicação é possível notar a eficácia da medicação no tratamento de pacientes portadores da fibrose cística e a quantidade de indivíduos que essa medicação poderá contribuir e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois os portadores necessitando das medicações para sua sobrevivência, pois a saúde e direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Medicamento ajudará uma gama MAIOR de pacientes, tratará a CAUSA do problema e não só os sintomas dando assim uma maior qualidade de vida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como prima de um fibrose cística, venho pedir a Conitec que não negue a implantação dessa medicação pelo SUS. Não querem questionar o alto custo, pois o direito de viver não tem preço De vida e não tirem vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou prima de um adulto com Fibrose Cística, que apesar de morar distante de mim sempre fomos muito próximos. A nossa família sempre se reuniu e nestes encontros muitas vezes meu primo esteve ausente. Nem sempre ele estava bem. Os sintomas da doença estavam cada vez mais fortes e ele cada vez mais debilitado. Foram inúmeras as vezes que estivemos em oração por ele, pois era o que a família podia fazer diante de uma situação complicada de internações pneumonias e outras infecções, além do cansaço que tirava dele toda a disposição, além dos outros desconfortos próprios da doença. Assim era sua vida antes do IVACAFOR. Impressionante como apresentou melhoras logo após o início do uso deste remédio! Por isso insistimos e ficaremos muito felizes quando acabar esta incerteza de ter ou não este remédio na vida dele e de todos com o mesmo problema. Contamos com esta compaixão. Obrigada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho Bernardo necessita deste medicamento para melhorar sua qualidade de vida pois os tratamentos disponíveis para fibrose cística apenas amenizam os sintomas e não melhoram a qualidade de vida.caso este medicamento seja aprovado ele ter mais anos de vida pois melhorará a sua função pulmonar ao decorrer dos anos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos medicamentos utilizados para combater o avanço da doença.sao eles 2comprimidos de ursacol pela manhã junto com 1 comprimido de omeprazol .nebulização com pulmozyme pela manhã após fisioterapia para expelir o muco após nebulização novamente com colomicyn .2 cp de 25.000 mg de pancreátina antes de cada refeição e repete novamente a noite., Positivo: Omeprazol protege o estômago para os próximos medicamentosUrsacol ajuda o fígado a funcionar Pulmozyme prepara o pulmão para a fisioterapiaFisioterapia ajuda a expelir o mucoColomicyn ajuda a retardar a produção de muco após a fisioterapiaPancreátina ajuda o pâncreas a receber os nutrientes dos alimentos, Negativo: Os medicamentos utilizados diminuem a função dos órgãos em questão causam dores estomacais e nenhum deles melhora a qualidade de vida ou elimina as bactérias próprias da doença.nenhum deles melhora a função pulmonar que ao passar dos anos diminui consideravelmente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Estive com meu filho fazendo endoscopia pois o fígado estava com vasos sanguíneos dilatados e causou sangramento interno.quando pequeno precisava fazer aspiração para remover o muco pois ele ainda não sabia por pra fora o muco que se acumulava no pulmão.muitas hospitalizacoes com uso de medicamentos intravenosos., Positivo: Endoscopia podemos ver de onde vinha o sangramento interno e podemos cuidar a tempo de perder ele pra doença.Antibióticos intravenosos para combater a colonização de outras bactérias e diminuir o avanço pra doença., Negativo: Noites em claro dormindo no hospital para q ele tivesse o tratamento adequado.meses e anos pensando se amanhã meu filho estará vivo e se vou ver ele crescer como qqr outra pessoa.e se ele viverá além de seus 18 anos e o quão triste não ter dinheiro suficiente para comprar este medicamento que eh essencial pra a sobrevivência dele.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa nova medicação age no gene CFTR deixando a fibrose cística estável e dando uma qualidade de vida melhor para o portador da doença cientificamente comprovado em outros países diminuindo infecções e tbm as medicações do dia a dia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicação ultrapassada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema necessidade o uso deste medicamento para o tratamento desses pacientes. Seria muita falta de humanidade, vetar a incorporação deste medicamento, que é direito básico dos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Decas, Alfadornase, Positivo: Melhora indiscutível da qualidade de vida da minha criança., Negativo: São imperceptíveis. Talvez haja uma certa ligação dos medicamentos com a falta de apetite da minha criança.</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois os portadores necessitando das medicações para sua sobrevivência, pois a saúde e direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezados senhores desta banca, este medicamento esta sendo usado em outros países com sucesso e vai melhorar a qualidade de vida e dar maior expectativa maior de vida a eles, ele vai diminuir as internações, vai tirar esses pacientes da fila de transplante ou vai evitar que eles sejam incluídos nela. Eles estao sofrendo, suas famílias estao sofrendo, precisam deste medicamento, deste direito à vida.O DIREITO Á VIDA HUMANA SOBREPÕE A TODOS OS DEMAIS DIREITOS. ELE É CONSTITUCIONAL.Dentre os direitos fundamentais inseridos na Constituição Federal de 1988, é correto apontar o direito à vida, como o principal direito resguardado a todas as pessoas. É um direito que transcende o cenário jurídico. Antes de proteger qualquer outro direito é dever do Estado se preocupar com aquele que é o mais importante: o direito à vida humana, que sem este, todos os demais ficam sem fundamento.Direitos fundamentais podem ser definidos como aqueles que são considerados indispensáveis à pessoa humana, necessários para assegurar a todos uma existência digna, livre e igual. Não basta ao Estado reconhecê-los formalmente; deve buscar concretizá-los, incorporá-los no dia-a-dia dos cidadãos.Em 1948 surgia a Declaração Universal dos direitos do homem, que se preocupava com quatro ordens de direitos individuais. Em um primeiro grupo de direitos são citados: o direito à vida, à liberdade e à segurança; são chamados de direitos pessoais do indivíduoDo direito à vidaO direito à vida é o principal direito garantido a todas as pessoas, sem nenhuma distinção. Segundo Alexandre de Moraes , ministro doSTJ, “o direito à vida é o mais fundamental de todos os direitos, já que se constitui em pré-requisito à existência e exercício de todos os demais.Ora, resta claro que se o direito à vida não for assegurado, todos os demais perdem o sentido de ser. Na lição de André Ramos Tavares, o direito à vida assume duas vertentes, sendo a primeira no direito de permanecer existente, que é o direito principal. Em um segundo momento o direito a um adequado nível de vida.Conseqüentemente, o Estado deve assegurar tais garantias a todas as pessoas para garantir, ao mesmo tempo, o próprio direito à vida.Infelizmente, no Brasil, muitos destes direitos não são respeitados, afrontando de maneira direta a Carta Magna. Inúmeros casos de pessoas com doenças graves acabam morrendo porque não tem acesso aos remédios que poderiam salvar suas vidas, nem tão pouco ao atendimento médico. O autor[16] vai além lembrando decisão do Supremo Tribunal Federal em que resta claro que o direito à saúde está totalmente interligado ao direito à vida. Ficou decidido que um paciente, portador do vírus da AIDS, tem o direito à assistência médica e farmacêutica de forma gratuita, por ser este, um dever do Estado.[17]Ademais, o direito à vida também está presente no art. 225, § 1º Da Lei Maior.[18] É um dever que se impõe ao Estado, de preservar a vida e, ainda, com determinado grau de qualidade.[19] Portanto,e com base nestes itens, peço a incorporação do Ivacaftor pela Conitec para garantir o direito a vida para pacientes com Fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, (Orkambi e Kalydeco) já estão sendo usados em outros países com grande sucesso! Duas medicações que mudaria a realidade de muitos pacientes com Fibrose Cística no Brasil.Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a Conitec, que é a comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS, foi desfavorável a incorporação do ORKAMBI e do KALYDECO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acesso à saúde é um direito de todos - e saber que um medicamento pode minimizar o sofrimento causado por Um simples defeito na proteína, é humano torná-lo acessível aos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O ivacaftor é um medicamento importante para pessoas com fibrose cística, trazendo maior qualidade de vida ao amenizar os sintomas decorrentes da doença, a qual sendo rara, necessita de uma maior visibilidade e apoio. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para salvar a vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Alto valor do medicamento inviabiliza o tratamento para diversas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Penso que essa decisão deveria ser reavaliada tendo em vista os benefícios que essas medicações podem trazer aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o paciente fosse familiar de qualquer membro do CONITEC, acredito que já estaria incorporado, visto que é uma esperança a mais de uma vida com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse é um medicamento muito caro, E tem que ser acessível a todos.Pois também é direito de todos, ter acesso a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o medicamento proposto promete agir na proteína defeituosa que causa a FC melhorando o fluxo das secreções, tornando-as menos espessas e aliviando os sintomas da doença. O relatório afirma que o medicamento provocou efeitos adversos graves. Contudo não esclarece quais e não foram realizados testes descrevendo sob quais circunstâncias esses efeitos adversos se manifestam. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A INCLUSÃO DESSE MEDICAMENTO NA LISTA DOS REMÉDIOS DO SUS SERIA UM GRANDE PASSO PARA A MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTE PORTADORES DESSA DOENÇA, VEZ QUE SEU USO EVITARIA AS MUITAS INTERNAÇÕES POR INFECÇÕES REPETITIVAS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFADORNASE (INALATÓRIO)COLISTIMETATO DE SÓDIO (INALATÓRIO)ENZIMAS (CREON), Positivo: ALFADORNASE - AJUDA O PACIENTE PORTADOR DESSA PATOLOGIA DE FORMA A EVITAR QUE CONTRAIA DOENÇAS INFECCIOSAS COMO A PNEUMONIA.COLISTIMETATO DE SÓDIO - AJUDA NO COMBATE A BACTÉRIA PSEUDOMONAS.ENZIMAS (CREON) - AJUDA A CONTROLAR O ALIMENTO NO SISTEMA DIGESTIVO., Negativo: ALFADORNASE E COLISTIMETATO DE SÓDIO - AMBOS SÃO PREJUDICIAIS PARA PESSOAS QUE NÃO SÃO PORTADORAS DESSA DOENÇA, CASO NÃO UTILIZEM CORRETAMENTE O EPI. CAUSAM IRRITAÇÃO NAS VIAS AÉREAS E ALERGIA.ENZIMAS (CREON) - ALÉM DE SER DIFÍCIL SUA SEPARAÇÃO, SE MINISTRADAS DE FORMA INCORRETA, ATRAPALHA NO SISTEMA DIGESTIVO NA HORA DE EVACUAR.	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito a vida desses pacientes, melhorar a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa medicação é única no Brasil por tratar a causa da Fibrose Cística e não se restringir a tratar os sintomas. Além disso beneficiaria muitos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há muito sofrimento das crianças e adultos acometidos pela doença , que acabam morrendo sem ter direito a remédios que resolvam o problema! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pedimos o direito e a chance de viver. melhor qualidade de vida.Muitas vezes falta medicação e ainda não é o suficiente, pois ele está sempre abaixo do peso, precisa fortalecer o pulmão, para que não tenha que um dia quem sabe depender de um transplante, o médico dele prescreveu esse medicamento que é nossa esperança e que depende dessa comissão para que ele possa ter uma vida digna, o sonho dele é estudar e trabalhar, coisa que não sabemos se um dia poderá fazer, caso continue perdendo peso e perdendo a função pulmonar. agora em função da fibrose cística desencadeou diabetes oque torna ainda pior e difícil o tratamento.Essa doença tem esse medicamento que é considerado praticamente a cura, precisamos dessa oportunidade, ninguém pede pra nascer com ela, poderia ser com alguém da sua família e se você não tivesse acesso ao medicamento ou ele fosse negado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito a vida, meu neto merece ter melhor qualidade de vida. Ele sofre muito, deixa de fazer várias coisas por causa do tratamento que é exaustivo.Muitas vezes falta medicação e ainda não é o suficiente, pois ele está sempre abaixo do peso, precisa fortalecer o pulmão, para que não tenha que um dia quem sabe depender de um transplante, o médico dele prescreveu esse medicamento que é nossa esperança e que depende dessa comissão para que ele possa ter uma vida digna, o sonho dele é estudar e trabalhar, coisa que não sabemos se um dia poderá fazer, caso continue perdendo peso e perdendo a função pulmonar. agora em função da fibrose cística desencadeou diabetes oque torna ainda pior e difícil o tratamento.Essa doença tem esse medicamento que é considerado praticamente a cura, precisamos dessa oportunidade, ninguém pede pra nascer com ela, poderia ser com alguém da sua família e se você não tivesse acesso ao medicamento ou ele fosse negado.Pedimos pelos 7000 pacientes do brasil que querem uma chance de ter uma vida mais digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu acredito que essas medicações tenha que ter disponíveis no SUS, pois a maioria das pessoas não.possuem condições financeiras de comprar os medicamentos , afetando diretamente sua saúde. Tive um caso na família, que infelizmente uma prima veio a falecer com 12 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento seria possível tratar a causa, e não somente os sintomas como os outros medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento vai beneficiar muitas pessoas. Não tem medicamentos tão efetivos, porque trata a causa da doença, não só sintomas como os outros medicamentos 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS tem que conceder medicamentos gratuitos 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é essencial para pacientes portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde não tem preço !!!!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o medicamento se mostra eficiente para essa faixa etária, o medicamento deve ser incluído e distribuído para os pacientes que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiga que iria se beneficiar muito e sua vida iria melhorar grandemente com o uso desse remédio, ela é alguém batalhadora e apesar dos seus problemas de saúde nunca desistiu dos seus sonhos, porém as vezes acaba sendo limitada. Por isso acredito que se o remédio fosse liberado no SUS ajudaria grandemente não só a ela mas também outras pessoas que passam pelas mesmas dificuldades. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque o remédio kalydeco nao sendo disponibilizado no sus está tirando a oportunidade da minha neta de brincar, estudar, viver mais, ter direito a vida. Eu quero que ela continue vindo na minha casa fazendo a bagunça que só ela sabe fazer. Ela tem muita e inteligência, mas precisa de interromper as bagunças para fazer instalações constante para ganhar fôlego. Eu acho um absurdo vocês impedirem que ela viva por mais longos anos comigo. Eu amo minha neta, não quero que ela fique sem o direito de viver. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É EFICAZ CONTRA A DOENCA 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os portadores tem direito a uma qualidade de vida melhor Pois na constituição ta escrito que tos tem direito a vida e a saúde 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e pulmozyme, Positivo: Creon,Diminuicao de diarreias e melhora em ganho de pesoPulmozyme,afina a secreção e melhora para remoção com a ajuda da fisioterapia respiratória., Negativo: Com a falta do creon. Tem diarreia com frequência e dificuldade pra ganha peso.Com a falta de pumozyme,eles tem crises respiratória com mais frequência. Porque dificulta a remoção das secreção nos pulmões. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciprofloxacino, Positivo: Mata bactérias com pseudomonas, Negativo: Não teve nem um efeito negativo	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estes medicamentos são extremamente importantes para proporcionar qualidade e aumentar a expectativa de vida de portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento salva vidas. Vida não tem preço, mas temos pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que o referido medicamento deve ser incorporado ao SUS independente de preço, pois entendo que devemos fazer todos os esforços possíveis para melhorar a qualidade de vida de qualquer paciente 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento salva vidas. Vida não tem preço, mas temos pressa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que o referido medicamento deve ser incorporado ao SUS independente de preço, pois entendo que devemos fazer todos os esforços possíveis para melhorar a qualidade de vida de qualquer paciente 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque o medicamento irá ajudar os pacientes com fibrose cística e no Brasil não há outra medicação tão eficiente quanto essa Portanto, sou favorável a incorporação da medicação na ajuda para o tratamento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Pulmozyme, Colistin, Azitromicina, Tobramicina, Dekas...Fisioterapia RespiratóriaInternações, Positivo: Todos ajudam muito na melhora dos sintomas da Fibrose Cística., Negativo: Não há efeitos negativos.	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS precisa garantir o atendimento gratuito inclusive de medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importante para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois esse medicamento é importante no tratamento das causas e não somente os sintomas decorrente da doença, o que iria proporcionar melhor qualidade de vida para os pacientes, além de evitar internações e gastos gastos públicos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode impedir o avanço da doença, que é progressiva e não para de piorar com os medicamentos usados até o momento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, ursacol, polivitaminico dekas , pancreátina, colistimetato de sódio, montelucaste, tobramicina, complementos alimentares de alta caloria como maltodextrina, e nutrini., Positivo: Tratam os sintomas da doença., Negativo: Não impedem o progresso da doença.</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DEVE SER LIBERADO POIS TODOS TEM DIREITO A VIDA E A VIVER COM DIGNIDADEGASTÃO .DINHEIRO COM COISAS FÚTEIS. PORQUE NAO GASTAR DANDO UMA VIDA MELHOR PARA QUEM PRECISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vai ajudar muitas crianca</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente com a recomendação preliminar da Conitec. Toda medida que permita maiores possibilidades de tratamento ao paciente com FC é bem-vinda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois a medicação em avaliação age de maneira diferente das que já estão aprovadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Pulmozyne., Positivo: Creon melhora na digestão e absorção dos alimentos. Pulmozyne fluidifica a secreção melhorando a respiração., Negativo: Como é um remedio de uso continuo, tem os seus efeitos colaterais.</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem convive com portadores de fibrose cística sabe da extrema necessidade de disponibilizar gratuitamente para ser distribuída pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente necessita muito desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha prima sofre com a fibrose cística há 20 anos, desde que foi diagnosticada aos 3. Acompanho o tratamento de perto e varias das internações dela por conta de infecções, tendo já feito até uma cirurgia no pulmão direito cerca de 5 anos atrás. Os 2 anos em que ela teve acesso ao Orkambi foram os de melhor qualidade de vida pra ela, já que a frequência das internações diminuiu consideravelmente. É extremamente importante para a vida dela esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque os medicamentos são muito importantes para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pelo direito à vida digna a qualquer pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E um medicamento modulador Da proteína defeituosa q age na causa da doença e o SUS só fornece medicamento p tratamento dos sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse remédio foi aprovado pela FDA e ANVISA , agem na base da doença, proporcionando qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Direito a vida dos pacientes e melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Empresa	1ª - Discordo, O único remédio capaz de devolver a qualidade de vida para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como fibrose cística é uma doença genética que pode apresentar quadros graves e não existe uma cura para a doença, apenas o tratamento dos sintomas e problemas que ela causa.. Sabendo que a FDA (Food And Drugs Administration) nos Estados Unidos considera o medicamento em questão eficaz. levando em conta que a Constituição Federal da República Federativa do Brasil no seu Art. 196 reconhece a saúde como direito universal e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Tendo em vista que o medicamento alvo desta consulta pública aparece como uma esperança no tratamento da fibrose cística, um medicamento que não vai atuar apenas nos sintomas mas na própria causa da doença, acredito ser vital a disponibilização de tal tratamento de forma universal através do SUS (Sistema Único de Saúde) já que a sua distribuição auxiliará um grande número de famílias em todo o Brasil que, caso o contrário, não poderiam ter acesso ao ivacaftor. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que é de extrema importância se ter acesso ao medicamento que é essencial para o tratamento de quem tem fibrose nessas mutações, visto que se existe este medicamento desenvolvido especificamente favorecendo esses portadores, é desumano que não seja disponível no SUS, esse medicamento que vai proporcionar qualidade de vida pra quem luta dia após dia para estar bem ou luta para estar menos pior. A vida de quem tem fibrose, é uma luta diária e sofre a família junto, por se ver incapacitada de fazer algo para amenizar o sofrimento e dar qualidade de vida ao seu ente querido e muito amado. Todos nós brasileiros, temos DIREITO À SAÚDE, a constituição garante isso a todos, SEM EXCEÇÃO! Pagamos nossos impostos. Se a saúde, é um direito de todos, creio que todos os portadores dessa mutação também tem direito a ter saúde e para isso, precisam URGENTEMENTE DESTE MEDICAMENTO. Essa é uma doença rara e não pode ser deixado de lado essas vidas, que tanto amamos, como se elas não tivessem importância. Amo minha sobrinha (portadora desta mutação) amo meu irmão, que é o pai dela, amo minha cunhada que tanto luta para que minha sobrinha fique bem todo santo dia, amo meus sobrinhos, que são irmãos da minha sobrinha portadora desta mutação. São uma linda e abençoada família, que tanto cuida e protege este anjo portador desta mutação. Temos grande esperança que esse medicamento seja disponível no SUS. Desejo ver minha sobrinha bem, levando uma vida mais normal possível, que tenha qualidade de vida, mas para isso PRECISAMOS URGENTEMENTE DESTE MEDICAMENTO. Pra quem tem essa doença, o tempo é muito precioso. Que Deus abençoe muito todas as pessoas que tornarão possível este sonho, de ser disponibilizado este medicamento pelo SUS. Que Deus abençoe a todos e a todas e suas famílias também. Muito obrigada. Dê-nos, por favor este medicamento, por favor, precisamos muito dele e não temos condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha irmã tem fibrose cística e seria extremamente beneficiada com essa medicação, assim como todas as pessoas portadoras de FC. Esta medicação aumentará a expectativa e na qualidade de vida destes pacientes. Como familiar direto de um paciente, conheço de perto a realidade desta doença. O tratamento é complexo para amenizar os sintomas e garantir a saúde do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação que é de suma importância para pacientes com fibrose cística deve ser distribuída gratuitamente pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que todos nós temos o direito de lutar pela vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga da paciente Lívia Rodrigues Lopes que é portadora da doença fibrose cística. Eu e todos os amigos e familiares gastaríamos muito que esse remédio fosse disponibilizado no SUS para que não só a Livia mas outras pessoas possam ter a oportunidade de terem um tratamento melhor e além disso ter seu direito a vida. É muito difícil ver o que ela passa com essa doença e as limitações que ela tem na vida como rir, já que ela não consegue fazer em excesso sem atacar crises de tosse, ficar sem dormir por causa dessas tosses também e outras limitações de diversão e coisas cotidianas. Seria de muita ajuda e daria mais chance pra ela e outros que passam pelo mesmo de viver mais e viver melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que deveria ter essa disponibilidade do medicamento no SUS, pois tenho contato com uma pessoa que possui a doença e por ter tal problema de saúde a pessoa acaba se isolando do mundo, pois não pode ser exposto por questões de saúde, isso acaba privando a vida de indivíduos que possuem essa doença, com a disponibilidade desse medicamento do SUS tornaria a vida dessas pessoas melhores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq o kalydeco é a salvação e cura dos nossos salgadinhos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, oi sou o Carlos portador de fibrose cística e discordo de vocês descobri tardeamente e deste então vivo fazendo varios tratamento diários inalações, remédios, fisioterapia diárias tudo leva muito tepo do meu dia. Apesar de tudo o tratamento que faço certinho sei que esses remédios que uso só tratam meu sintomas pois sei que uma doenças progressiva e que o tempo é nosso inimigo e todo esse tempo vejo o sofrimento de várias familias vivendo com dificuldades e muitos não aguenta morrendo muito cedo, mesmo fazendo todo tratamento certo. É muito dificil para mim viver assim na luta contra o tempo faço tudo certo quero muito viver vejo que os meus pais e familia fazem tudo por mim. Hoje temos o medicamento KALYDECO, ele é um medicamento que não existe nada igual no Brasil, estabilizando a doenças trazendo muitos benefícios a minha saúde. Há relatos de pacientes que fazem uso do KALYDECO como diminuição de remédios que usam, regrediram diabetes, deixaram usar oxigênio. Eu sou elegível posso usar o KALYDECO por favor deem a chance de poder usar, eu e tantos outros. vai melhorar a minha condição de vida, vou poder viver mais e melhor. Faço faculdade, tenho muitos sonhos quero muito viver , por favor nos ajudem a minha vida e todos nossos companheiros de luta, não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozime,Tobramicina,Creon,Aerogold,Azitromicina, Colistimetato de sódio, Softgels D3000, Budesonida, Loratamed, Soro de lavagem nasal., Positivo: O pulmozime é bom para fluidificar as secreções, o creon é para ajudar o pâncreas a reter gorduras e nutrientes. A tobramicina ou colistimetato de sódio e pra tentar reduzir as colônias da bactérias pseudomonas nos pulmões., Negativo: todos esses medicamentos só tratam os sintomas e não a base do problema, não impedindo a evolução da doença.</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho duas sobrinhas com Fibrose e nós vimos o quanto a medicação tem feito bem para pacientes lá fora, pq não usar nos daqui? Precisamos lutar contra essa doença é temos essa medicação pra ajudar, é um custo alto que valerá a vida dos nossos parentes. Precisamos muito dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Um exemplo de medicação é o pulmosine, ajuda muito as minhas crianças., Positivo: Pulmosine ajuda no funcionamento do pulmão, um desenvolvimento melhor, elas respiram muito melhor com ele., Negativo: Não tem</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Há pesquisas comprovando sua eficacia, há pessoas que nao conseguem obter o medicamento particular por ser muito caro, e o trabalho do governo é proporcionar ao povo os meios de viver uma vida digna, com saude e educacao. Proporcionar acesso a medicamentos para uma doenca tao grave é um dever.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O governo, SUS, tem a obrigação de fornecer os medicamentos já que isso é o mínimo que poderá ser feito para que os pacientes tenha uma melhor condição de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento que é tema dessa pesquisa tem se mostrado uma esperança aos portadores de fibrose cística. Desta feita, não pode a União, através deste órgão competente, freiar as esperanças do portador da doença, que almeja uma melhor vida com essa doença que tanto lhe atormenta. Em razão disso, me mostro favorável a disponibilização deste fármaco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TÊM O DIREITO DE VIVER, TER UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma afilhada que precisa do tratamento contra a fibrose acústica para viver, viajar, ir a praia, tomar sorvete, ir a creche, comer batata frita, coisa que para muitas crianças são simples, mas para nós familiares nos alegramos por ela realizar todos esses desejos. A VIDA não tem preço, um sorriso, um abraço, coisas simples, é minha única afilhada, preciso acompanhar o desenvolvimento dela, ver a construção de sua própria família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois a medicação se mostra mais eficaz do que as outras aprovadas e seria de muita importância para os portadores das doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quantas pessoas precisam dessas medicações para o tratamento da doença...mas por favor Conitec liberem logo essa medicação porque o q temos só tratam os sintomas ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se há possibilidade de se melhorar a qualidade de vida dos pacientes, o medicamento deve ser incorporado ao tratamento de fibrose cística. Afinal, todos temos direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A MEDICAÇÃO TEM QUE FAZER PARTE DA REDE SUS. TODAS AS DOENÇAS RARAS DEVERIAM SER PRIORIDADE NO TRATAMENTO, QUANDO HÁ MEDICAÇÃO. MINHA SOBRINHA E TODOS OS PORTADORES NECESSITAM DE UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu acho que se existem oportunidades de melhorar a qualidade de vida das pessoas através de medicamentos disponível, tem que liberar para ser feito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas precisam desse medicamento para viver! Como podem concordar em tirar isso das pessoas?? Discordo totalmente, minha amiga precisa e necessita desse medicamento! Não só ela como muitas outras pessoas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Oi meu nome é Mateus Monteiro De Lima Mota e porque é importante o medicamento orkambi e Kalydeko? É importante para o tratamento dos pacientes de fibrose cística para ter uma qualidade de vida melhor resultando em curar a doença dos pacientes de fibrose cística com esses medicamentos com o tempo os pacientes vai se recuperar da doença conforme o uso será reduzido a carga de medicamentos utilizados para o tratamento da fibrose cística que hoje em dia são usados para amenizar que a doença prolongue e piore o bem estar dos pacientes de fibrose cística evitando uma possível internação. Mais com esse novo tratamento os pacientes terá resultados animadores podendo até tomar apenas um único medicamento de acordo com a mutação genética com o tempo os pacientes que se recuperando com o uso do medicamento irá reduzir o uso dos medicamentos contínuos de cada dia tomando apenas o orkambi e calydeko. Hoje minha dificuldade e sintomas sem esses medicamentos são polipose nasal impossibilitando de respirar com o nariz, sentir cheiro da comida, do ar e fazer o uso de vários rolos de papel higiênico para limpeza de secreções da polipose nasal, outro problema é com relação a diabete que com a doença resultou em paciente diabético impossibilitando de comer comidas sem exageros carboidratos e glicosados tendo que tomar insulinas e fazer hgt para controlar o uso de açúcares e carboidratos isso é muito ruim para mim pois o uso de agulhas é muito ruim e desconfortável, problemas intestinais que as vezes é necessário um tratamento hospitalar para que melhore as obstruções intestinais provocada com a doença sem esses medicamentos é necessário fazer o uso de enzimas para tentar segurar e evitar um possível internação hospitalar. Com esses medicamentos orkambi e Kalydeko com o tempo era reduzir as polipose nasal e até curar o diabetes voltando ter uma vida normal e saudável e reduzir as obstruções intestinais provocada pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase, tobramicina, pancreatina, azitromicina, cipro, berotec, solução salina, acido ursacólico, adeks, colistinato sódico 100000 ui, insulinas rápidas e lentas, clavulunato, amoxilina, etc, Positivo: quase não observo, pois sofro muito com os sintomas da fibrose cística, ou seja, já,internei nestes 19 anos mais de 50 vezes, tive mais de 30 obstruções intestinais, fiz quatro cirurgias para obstrução intestinal, tive mais de uma centena de sinusites, alguma pneumonias, tenho bactérias resistentes no meu pulmão, fiz quatro cirurgias de polipose nasal, não consigo respirar pelo nariz, etc. assim a conclusão que estes medicamentos pouco tem de efeito positivo. o que precisamos é que a CONITEC incorpore o Kalydeco, pois este sim irá ajudar os pacientes., Negativo: Diarréia constante, dores abdominais e estomacais, alergias, etc</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode trazer uma qualidade de vida melhor aos pacientes tendo em vista que em outros países ele possui resultados positivos e todos temos o direito de ter tratamentos alternativos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida ao paciente,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É uma medicação importante para o tratamento de fibrose cística e infelizmente tem um custo alto que muitos não tem condições de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos o direito de tentar tratamentos alternativos e esse medicamento pode proporcionar resultados bom para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da preliminar da Conitec pois esta medicação Ivacaftor promete tratar doenças Fibrose Cística diferente das outras medicações já distribuídas pelo SUS que tratam apenas os sintomas, sem garantia de melhor qualidade de vida. Mesmo fazendo uso destas, os portadores de Fibrose Cística continuam sentindo sintomas e sinais de infecções pulmonares, internações recorrentes, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz, febre e perda de peso, diminuição da qualidade e expectativa de vida dos pacientes. Muitos são os relatos de pacientes em outros países que fazem uso do Ivacaftor e que estão tendo resultado positivo na melhora da qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística. Peço que seja revisto esse parecer aprovando a distribuição do Ivacaftor pelo SUS, pois os portadores de Fibrose Cística não tem condições financeiras de arcar com essas despesas. E este não deve ser o fator que impossibilite eles a terem a chance de qualidade de vida que essa inovação oferece, os portadores de Fibrose Cística luta dia após dia para viver. Por favor que não seja negado esse direito de ser incorporado ao SUS essa medicação para que todos que necessitam tenham acesso, se existe a possibilidade de dar melhor qualidade de vida através da medicação em que a medicina descobriu, porque negar. A vida não tem preço. APROVEM JÁ!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma pessoa que conheço teve excelente resultado com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eles têm todo direito em ter o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas crianças precisam desse tratamento e nao tem condições financeiras para arcar com os remédios. Solicito que essas crianças não fiquem sem o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São vidas que está em jogo, o medicamento vai conceder aos pacientes, mais qualidade de vida! Tenho uma amiga que tem um filho cm fibrose e sei o quando é doloso para criança e os pais . 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento em questão é essencial para ajudar a estacionar a doença ou até para a cura, de acordo com estudos científicos, por isso deve ser incorporado ao SUS. Os outros medicamentos usados hoje em dia apenas tratam sintomas decorrentes da doença, o que não leva à uma possível cura. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conforme o artigo 5º, inciso III, da CF 1988, todo ser humano possui direito a vida, abrangendo o direito de permanecer vivo e ter uma vida com dignidade. A recomendação não favorável da Conitec vai na contramão desse direito, pois impossibilita o portador de FC ter a oportunidade de ter uma melhor qualidade de vida e ter sua vida prolongada, já que a expectativa de vida dessa população gira em torno dos 25 anos de idade. Tenho uma amiga que tem um filho adolescente, o Gustavo, que é portador dessa doença. Tenho acompanhado os desafios e angústias dessa mãe, que não são poucos e penso em quantas mães, pais, irmãos, famílias e amigos vivem nessa mesma situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avô de uma linda moça de 18 anos portadora de fibrose cística... a luta é grande. São muitas medicações, inalacões, que infelizmente já não estão fazendo o efeito desejado. A Fibrose Cística é degenerativa, e com o passar dos anos os pulmões vão perdendo função pulmonar por causa das bactérias. Minha neta Lívia perdeu já 25% dessa função, em 3 anos, e só neste ano já internou 3 vezes de abril pra cá. Agora com essa nova medicação, o Kalydeco, ela vai ter a chance de viver e por causa de dinheiro estão querendo negar o direito à Vida dela. Está na Constituição o direito a vida, e nas Leis de Deus tb. Ela já fez o teste genético e ela é elegível ao Kalydeco, e esse remédio além de recuperar função pulmonar, estaciona a doença evitando transplante pulmonar. Por isso eu peço... digam Sim a Vida da minha neta... digam sim a muitas outras vidas que precisam dessa medicação. Deus abençoe!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Logo nos meus primeiros anos de formada tive a oportunidade de estagiar no ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo de um hospital de referência na área. Foi uma oportunidade única ter contato com pacientes com doenças raras e raríssimas. Essa experiência moldou minha vida, tanto profissional, no trato com as famílias, quanto na minha visão de mundo, de solidariedade e de humanidade. A vida de um paciente com Fibrose Cística, assim como dos seus cuidadores, é muito complexa e difícil. Os cuidados diários com os pacientes demandam atenção e dedicação permanente. Os pais muitas vezes precisam abandonar a vida profissional para cuidar dos seus doentes, com grande demanda emocional e financeira associadas. Tenho seguido a trajetória de famílias com pacientes com doenças raras, incluindo amigos com filhos e com netos afetados e posso dizer que quem não acompanha de perto todos os cuidados diários necessários para essas pessoas não tem ideia do sofrimento físico e emocional que isso acarreta. Felizmente a ciência progride e agora estamos diante de uma droga que irá trazer uma impressionante melhora na qualidade de vida de pacientes com Fibrose Cística. Isso é algo maravilhoso, alcançado com muita pesquisa e investimento, já aprovado e em uso em vários países do mundo. Não podemos aceitar que os nossos pacientes se privem dessa oportunidade. Não se trata de disponibilizar apenas um remédio, trata-se de fornecer uma Vida. É fundamental tornar o Ivacaftor disponível na rede pública de saúde para que esses pacientes e suas famílias possam, literalmente, respirar aliviados!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida, que é nosso bem mais precioso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O diagnóstico de uma doença rara hereditária como a Fibrose Cística representa uma trajetória de procuras, cuidados e adversidades na vida do paciente, da sua família e de amigos. Após o longo e doloroso caminho percorrido, com a peregrinação por vários especialistas, os problemas não se resolvem quando se encontra um serviço especializado. Os cuidados diários da pessoa com Fibrose Cística exigem tempo, paciência, perseverança e conhecimento e envolve diferentes profissionais no acompanhamento e manejo do paciente. E mesmo assim é comum acontecerem intercorrências médicas, exigindo intervenções mais especializadas e custosas. Dos primeiros diagnósticos da Fibrose Cística, até o momento, muito já ficou conhecido sobre a doença. Inicialmente a sobrevida era bastante reduzida, mas com a evolução dos métodos diagnósticos (a começar pelo screening neonatal) e das terapias envolvendo tratamento dos sintomas, reposições enzimáticas, nutricionais, e antibióticos de última geração, agora vemos indivíduos afetados com Fibrose Cística na idade adulta. O progresso das pesquisas focadas nos tratamentos farmacológicos e na promissora terapia gênica de diversas doenças genéticas com certeza irá beneficiar pacientes em todos os estágios da doença. Essa consulta se refere a um desses fármacos, capaz de transformar a vida de um portador de uma importante mutação da Fibrose Cística de forma impressionante. A consulta levanta questões relacionadas aos custos do medicamento. Essa análise requer um entendimento dos custos de longo prazo do tratamento de um paciente com Fibrose Cística. Conhecendo-se o modelo de progressão da doença, sabemos que a maioria dos custos deriva das internações hospitalares, seguidas dos gastos com os produtos farmacêuticos, serviços médicos, serviços dos demais profissionais de saúde, exames de laboratório. Muito importante ainda considerar os altos custos dos transplantes pulmonares, terapia que vem ganhando relevância no tratamento de casos avançados de pacientes com Fibrose Cística. Essas informações são fundamentais quando o foco é no custo imediato do medicamento e se despreza o impacto financeiro do tratamento a longo prazo. Quando se chega a um novo medicamento como o Ivacaftor capaz de atuar na proteína defeituosa, suspendendo ou retardando a progressão da doença, temos também uma valiosa contribuição para a diminuição das despesas a longo prazo com o tratamento dos pacientes. É inadmissível privar um indivíduo com Fibrose Cística da possibilidade de viver uma vida plena. Um medicamento que reconhecidamente é capaz de transformar a vida de um paciente com Fibrose Cística, aprovado e utilizado em outras regiões do mundo não pode ser desprezado no nosso meio. É obrigação do ser humano proteger indivíduos em situação de risco de morte e é isso que a disponibilização desse medicamento na rede pública de saúde brasileira irá prover.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Direito à vida desses pacientes, melhorar a qualidade de vida dos mesmos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito na defesa da vida e na qualidade de vida humana independente de custo. Portanto, creio que medicações promissoras como está necessitam ser implementadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se há uma chance a vida o medicamento deve ser incorporado!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, tenho um vizinho com essa doença alegre e comunicativo.gostaria de que ele crescesse assim. r não precisasse internar ou se preocupar o tempo todo com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em nossa constituição está muito claro, todo cidadão tem o DIREITO A VIDA, e isto é o mínimo que podemos requerer a respeito deste medicamento novo e inovador para os pacientes de FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de suma importância para as pessoas portadoras da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina DekasEnzimas pancreaticas -creonNebulizacoes , Positivo: As enzimas pancreaticas são as responsáveis simplesmente pela absorção total dps alimentos pelo meu filho, sem elas ele não absorveria nenhum alimento e não poderia se desenvolver.As nebulização auxiliam para exportação das secreções pulmonares, um dos maiores problemas das pessoas com fibrose cistica.O mesmo acontece com as vitaminas dos alimentos que não absorvidas adequadamente então é necessário tomar elas todos os dias., Negativo: Efeitos negativos não ha...somente o fato de deglutir um comprimido um bebê.</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que o parecer favorável da ANVISA à incorporação da medicação deve ser levado em consideração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida, que é nosso bem mais precioso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O filho do meu amigo tem fibrose cística e muitas vezes ele me informa que seu filho não está bem, que necessita ir ao hospital. O que eu acho muito estranho é que essa criança faz o tratamento de forma adequada pois a Janaína a mãe dessa criança é muito atenciosa e dedicada, no entanto as intercorrências são frequentes o que me faz perceber que o tratamento não é eficaz. Pelo que eu fiquei sabendo dessa medicação ela vai mudar a vida de todos aqueles que precisam dela por que ela é capaz de o que ela é capaz de tratar a doença e não os sintomas. Essas pessoas têm o direito a ter uma qualidade de vida pois também está na constituição que todo cidadão tem direito à vida e é importante que esse esse direito seja preservado no caso deles. É só isso que eles pedem o direito de viver e o direito de viver saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não posso concordar com isso, pois se tras algum beneficio p eles que sofrem tanto com essa doença por que não aprovarem, pelo dinheiro? E a qualidade de Vida dessas nao conta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que todo ser humano tem direito a vida ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, deve haver o mínimo de dignidade as pessoas que sofrem dessa doença e seus familiares. Se existe uma esperança, eata deve ser utilizada. Devemos tratar as pessoas com dignidade e não co o números.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É preciso 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito a vida desses pacientes e melhorar a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos ajudaria muito...mas muito mesmo na melhora de vida de que tem fibrose cística....pois só quem tem essa doença sabe como é difícil o dia a dia...espero q DEUS iluminem essas pessoas da conitec sejam a favorpois esses medicamentos salvará muitas vidas..... 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha passou por 4 procedimentos cirúrgicos quando nasceu....por causa da fibrose cística....ela usa os medicamentos: URSACOL.... MONTELUCASTE....CREOM....PULMOZIME...BUDESONIDA..... SOLUÇÃO SALINA.....AEROLIM SABUTAMOL.....VITAMINA DEKAS(q infelizmente não estamos conseguindo).....fora outros medicamentos quando interna no hospital...., Positivo: Efeitos totalmente positivos....sem esses medicamentos, a vida de minha filha seria muito mas muito mais difícil do q já é....pois esses medicamentos ajudam muito no dia dia dela.....pois sem eles minha filha não alimentava se direito não pegava peso reclamar de dores abdominais.....falta de ar....com esses medicamentos está ficando um pouco melhor o dia dia de quem tem essa doença....e peço aDEUS todos dias para q apareçam mais medicamentos para melhorar a vida de q UEM luta tanto contra a fibrose...q são batalhas diareas.....PELA VIDA...., Negativo: Até agora não posso me queixar de algum efeito negativo.... GRAÇAS A DEUS.....	
25/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo, A AGAM , assiste mais de 300 pacientes e seus familiares, do diagnóstico até o óbito.Este ano até o momento foram 5 óbitos de jovens, 5 famílias que lutaram e tiveram que enterrar seus filhos, seus irmãos, seus netos ,seus sonhos. Anos de pseudo tratamento, 4 nebulizações/dia , 3 a 4 fisioterapia respiratória/dia,ingerir mais de 60 comprimidos/dia, injeções de insulina, internações hospitalares de 14 a 21 dias 2,3,4,5 por ano, antibióticos venosos, perda de acesso,punções, fibrobroncoscopias, cirurgias, hemoptises,varizes esofágicas e a doença PROGREDINDO. Uso de oxigênio 24h, bipap para dormir. FÉ, ANGUSTIA,MEDO,PERDA 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Multivitamínico, Ursacol,Cipro, Levo, Doxi, Bactrim, Linezulida,Tobramicina, Colistimetato, Dornase Alfa, Sol. Hipertônica, Budesonida, Mometasona, Clenil, Berotec, Dieta líquida /c sacarose e s/sacarose, Oxigênio,Insulina Lispro e Lenta, Bomba de Infusão, Alimentação hipercalórica, Positivo: Todas essas medicações fornecidas pelo SUS, são para tratar as consequências da doença. O IVACAFATOR estabiliza a doença, reduz o custo para o SUS, redução de custos com internação , exames e procedimentos, em 1 mês de uso aumenta a função pulmonar em pelo menos20%, Negativo: Mesmo usando todas medicações , desenvolvem diabetes, infecções pulmonares recorrentes,tem hemoptises, desenvolvem varizes esofágicas, cirrose, o uso constante de antibióticos causam perda de audição, problemas renais , osteoporose, dificuldade de ganho de peso.	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação desfavorável da CONITEC vai no sentido oposto da comunidade científica, a qual comprovou a eficácia desse medicamento. Ademais, esse fármaco seria a primeira possibilidade de realmente se tratar a Fibrose Cística, já que o fármaco atua na fisiopatologia dessa doença. Vale ressaltar que, atualmente, apenas tratamentos sintomáticos são oferecidos pelo SUS, e portanto, o Ivacaftor seria inovador para o tratamento dos fibrocíticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação desfavorável da CONITEC vai no sentido oposto da comunidade científica, a qual comprovou a eficácia desse medicamento. Ademais, esse fármaco seria a primeira possibilidade de realmente se tratar a Fibrose Cística, já que o fármaco atua na fisiopatologia dessa doença. Vale ressaltar que, atualmente, apenas tratamentos sintomáticos são oferecidos pelo SUS, e portanto, o Ivacaftor seria inovador para o tratamento dos fibrocíticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação desfavorável da CONITEC vai no sentido oposto da comunidade científica, a qual comprovou a eficácia desse medicamento. Ademais, esse fármaco seria a primeira possibilidade de realmente se tratar a Fibrose Cística, já que o fármaco atua na fisiopatologia dessa doença. Vale ressaltar que, atualmente, apenas tratamentos sintomáticos são oferecidos pelo SUS, e portanto, o Ivacaftor seria inovador para o tratamento dos fibrocíticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nao existe medicamento semelhante no Brasil.Melhoraria o prognóstico dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, vamos aumentar a expectativa de vida dos Fcs! os novos medicamentos são cura farmacológica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a recomendação da conitec , porque o medicamento fará que atue na celula defeituosa corrigindo-a, assim o paciente com fibrose cistica terá uma melhor qualidade de vida, assim a pessoa poderá viver uma vida normal, pois os remédios que são usados no tratamento eles não paralisa a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o medicamento kalydeco vai trazer mais qualidade de vida pra minha sobrinha, mais beneficios, e ela vai viver por mais anos e a vida não tem preço .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO COM A RECOMENDAÇÃO DA CONITEC , PORQUE O MEDICAMENTO IRÁ FAZER TOTAL DIFERENÇA NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM FIBROSE CISTICA, EVITANDO COM QUE A DOENÇA VENHA PROGREDIR A CADA DIA MAIS EVITANDO COM QUE A PESSOA FIQUE TÃO DEBILITADA PELA DOENÇA, POIS OS MEDICAMENTO USADOS PARA TRATAMENTO DA DOENÇA SO MINIMIZA OS SINTOMAS MAS MESMO ASSIM QUANDO ESTÁ EM CRISE A UNICA SOLUÇÃO E SER INTERNADO, E ISSO ACONTECE MUITAS VEZES POR ANO, MESMO FAZENDO O TRATAMENTO DIÁRIO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito a medicação é um direito humano (ONU e OEA), e a CF/88 trata o tema como um dos pilares dos direitos fundamentais no art 5º, no art 6º (direitos sociais... a saúde) e no art. 196 (saúde é direito de todos e dever do Estado) ; e estes são hierarquicamente superiores a Lei 8.080/90 (SUS). Estes são os meus argumentos sintetizados para a inclusão dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença muito grave que deve ser tratada imediatamente assim que diagnosticada, independente da idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Direito de vida a esses pacientes, melhorar qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque eu sei quem realmente acontece com quem tem a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem paciente que dependem deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento auxiliará os pacientes no tratamento, dando maior qualidade de vida a estes. Visto que já é aprovado e usado em outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem relatos de muitas pessoas que se beneficiaram do medicamento que proporcionou a elas uma qualidade de vida muito melhor. Se um paciente com Fibrose Cística pode ter acesso a um medicamento que trará resultados melhores para a doença, ele utilizará menos o sistema de saúde se tiver acesso ao medicamento, o que acaba sendo econômico para o governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes com fibrose cística tem o direito a vida e esta não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois acho de suma importância a incorporação desses novos medicamentos tão maravilhosos e tão promissores. Somente esse funcionaram como um “cura” e um estacionamento dos avanços da fibrose cística, pois são Moduladores de gene e agem diretamente nas células. Já os medicamentos que recebemos do SUS, são somente paliativos, e não retardam ou Curam a doença. Peço por gentileza, maior atenção a incorpora a esses medicamentos tão valiosos, pois irão salvar milhões de vidas! E a vida dessas portadores não tem preço!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulomzyme(alfadornase)Pancreática , Positivo: Afinam a secreção através das nebulizações e as enzimas ajudam na absorção dos nutrientes. , Negativo: Se ministrada em excesso, a pancreática poderá causar um uma prisão de ventre seria, podendo ser resolvida somente através de cirurgias.</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois acho de suma importância a incorporação desses novos medicamentos tão maravilhosos e tão promissores. Somente esse funcionaram como um “cura” e um estacionamento dos avanços da fibrose cística, pois são Moduladores de gene e agem diretamente nas células. Já os medicamentos que recebemos do SUS, são somente paliativos, e não retardam ou Curam a doença. Peço por gentileza, maior atenção a incorpora a esses medicamentos tão valiosos, pois irão salvar milhões de vidas! E a vida dessas portadores não tem preço!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulomzyme(alfadornase)Pancreática , Positivo: Afinam a secreção através das nebulizações e as enzimas ajudam na absorção dos nutrientes. , Negativo: Se ministrada em excesso, a pancreática poderá causar um uma prisão de ventre seria, podendo ser resolvida somente através de cirurgias.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Viver com uma doença crônica, rara, genética e progressiva não é fácil, é uma luta constante. Você não vive, simplesmente sobrevive um dia de cada vez. Eu queria poder respirar livremente, mas eu luto a cada dia por cada ar, é desgastante viver com falta de ar. Eu queria poder não sofrer com essa desnutrição. Queria ter menos infecções pulmonares do que tenho. Sou uma pessoa que quero estar aqui, mas sinto que morro um pouco a cada nova complicação. Esse medicamento irá melhorar a qualidade de vida de muitos portadores de Fibrose Cística. São vidas em jogo, e uma vida não tem preço, pois tem muito valor. O sofrimento deve ser diminuído, a qualidade de vida aumentada. Nós merecemos viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas, alfadornase, colistimetato de sódio e etc., Positivo: Enzimas pancreáticas: Diminuem a perca de gordura nas fezes. Alfadornase: Fluidifica as secreções do pulmão. Colistimetato de sódio: Controle da colonização de bactérias no pulmão., Negativo: Mesmo tomando as enzimas ainda perdemos peso facilmente. Continuamos a produzir muita secreção nos pulmões mesmo usando a alfadornase. Ainda temos muitas infecções pulmonares mesmo com o uso de antibiótico inalatório: colistimetato de sódio. Todos esses medicamentos atuam nos sintomas da doença e não na causa. O ivacaftor irá atuar na causa da doença.</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito de uma medicação para ajuda a ter uma qualidade de vida melhor, como nessa mutação é mas rara fica difícil fazer mas teste, mas se teve beneficio para os que foram feito teste, porque não tratar com o remédio, a vida não tem preço nesse momento que a família esta vendo a criança perdendo a vida e esperando pela justiça é muito triste.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO COM ESSE PRELIMINAR, POIS O MEDICAMENTO NA VIDA DOS PACIENTE COM FIBROSE CÍSTICA FARÁ TOTAL DIFERENÇA FAZENDO COM QUE O DEFEITO NA CÉLULA SEJA CORRIGIDO E ASSIM OS SEUS ORGÃOS POSSAM FUNCIONAR NORMALMENTE, ASSIM PARALISANDO A DOENÇA, POIS OS MEDICAMENTOS USADOS PARA TRATAR A DOENÇA SO MINIMIZA OS SINTOMAS MAS NÃO PARALISA E SEU TRATAMENTO E DIÁRIO E CONSTANTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos merecem e tem direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição. O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito. Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores da doença Fibrose Cística (FC) lutam para sobreviver, já que essa doença ainda não se tem cura e entendo que todo e qualquer medicamento que possa, no mínimo lhes trazer algum conforto, não deve ser negado, afinal, todos tem o direito fundamental a VIDA, garantido principalmente em nossa Constituição Federal, dessa forma, gostaria muito que a CONITEC revesse sua posição, no sentido de liberar o medicamento que trás no mínimo a esperança de vida mais digna aos portadores e seria também um alento à Família desses, por terem mais uma opção de tentar dar aos seus entes queridos, uma chance de bem estar e esperança, principalmente nesse momento de pandemia global que estamos vivendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística, que temos direito a saúde e a vida e que a VIDA não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito a um tratamento digno que lhe possibilite de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores de FC tem o direito a saúde e a vida e a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Medicação pode e vai ajudar muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito à vida e a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito à vida e a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito à vida e a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição. O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito. Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha neta e portadora de fibrose cística uma doença que cada vez mais só vai piorando, os medicamentos que ela usa só alivia um pouco os sintomas e muito difícil a rotina dela. Esse novo medicamento poderia ser autorizado ele e praticamente a cura, ele melhora muito a qualidade de vida. A vida desses fibrocísticos não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta e portadora de fibrose cística uma doença que cada vez mais só vai piorando, os medicamentos que ela usa só alivia um pouco os sintomas e muito difícil a rotina dela. Esse novo medicamento poderia ser autorizado ele e praticamente a cura, ele melhora muito a qualidade de vida. A vida desses fibrocísticos não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sempre favorável a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ou tratamento da fibrose cística!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	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	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia de uma menina de 11 anos que precisa muito desse medicamento para ganhar uma melhor qualidade de vida e ganhar muitos anos junto com seus amigos e família e poder ter uma melhor perspectiva de vida. Hoje não temos nenhuma medicação capaz de fazer isso, apenas medicações paliativas, que não corrigem o defeito genético, e essa é a chance dela de obter uma chance concreta de muitos anos a mais de vida.Nossa pequena vem numa luta diária, uma rotina incansavel de medicamentos diários, nebulizacoes, fisioterapia, idas e vindas ao hospital, algumas pneumonias pelo meio do caminho (lembrando que ela só tem 11 anos), alguns meses seguidos de antibiotico devido a novas bacterias adquiridas. Essas drogas nivas irão trazer muita esperança para novas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação não é igual as outras que já estão em uso, vai combater diretamente a doença, melhorando a qualidade de vida dos pacientes, ainda não é a cura, mas melhora muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PulmozymeCreon(pancreatina), Positivo: Pumozyme melhora a fluidificação da secreção espessa nas vias respiratórias Creon ajuda na digestão dos alimentos , Negativo: Como são medicamentos de uso contínuo possui efeitos colateraisMas são essenciais na melhora dos sintomas.É diferente dessas medicações em análise que vai agir diretamente no gene defeituoso que agrava o paciente em muitos casos levando a morte.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística, que temos direito a saúde e a vida e que a VIDA não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma menina de 11 anos que precisa muito desse medicamento para ganhar uma melhor qualidade de vida e ganhar muitos anos junto com seus amigos e família. Hoje não temos nenhuma medicação capaz de fazer isso, apenas medicações paliativas, que não corrigem o defeito genético, e essa é a chance dela de obter uma chance concreta de muitos anos a mais de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética que pode afetar vários órgãos, tais como pâncreas, pulmão e intestinos. Seus pacientes geralmente são acometidos por infecções pulmonares, pois esta doença faz com que o muco presente nos pulmões se torne mais espesso, favorecendo infecções. Além disso, pessoas que tem fibrose cística ainda precisam tomar enzimas pancreáticas, pois não conseguem absorver a gordura dos alimentos. Este medicamento é super importante, pois os medicamentos já utilizados agem nos sintomas e não na causa. Este medicamento agirá na causa do problema, fazendo com que a doença progrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inalações diárias com pulmozyme e uso diário de enzimas pancreáticas nas refeições., Positivo: Redução de problemas respiratórios e absorção de gorduras dos alimentos., Negativo: Os medicamentos já utilizados não fazem com que a doença pare de progredir.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento IVACAFTOR, é um medicamento que precisa ser incorporado para distribuição pelo SUS. Este foi introduzido na tratamento do meu sobrinho que tem fibrose Cística e conseguiu mudar sua vida. Ele hoje tem 39 anos e já passou por várias experiências, desde diagnósticos errados à tratamentos que não deram certos e outros, que apesar de certos foram ficando sem efeito, por causa do avanço da doença e o comprometimento, cada vez maior de seu organismo, em especial o seu pulmão. As febres e infecções já eram frequentes, os antibióticos mais fortes, já não surtiam efeito. era preciso internações periódicas e outras inúmeras intercorrências . Venho através deste comentário pedir que aprove a distribuição deste medicamento. Assim como mudou a vida do meu sobrinho pode mudar a vida de tantas outras pessoas que como ele sofrem pelos danos causados pela Fibrose Cística. Muito Obrigado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, So aqueles que sao portadores e seus proximos sabem o quanto e dificil e doloroso lutar contra doenças de tao alta complexidade.E mais dificil o e uma sociedade que se diz evoluida e solidaria nao se colocar ao lado destes que precisam de tal apoio.Uma sociedade justa e aquela que promove a saude para os seus, independente de raça, credo ou posição social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga portadora de F.C que está na fila pelo transplante e depende desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O direito á saúde e a vida são sagrados e cabe ao Estado prover as condições para que tais direitos sejam garantidos. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se há um remédio que pode ser a esperança ao paciente e esta sendo bem aceito em outros países , pq não tentar e dar a chance aos pacientes que acreditam na eficácia do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida não tem preço. Esses medicamentos são importantes para portadores de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vidas sempre importam. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo do parecer por sua alegação de que incluir essas novas drogas não traria nenhum benefício aos pacientes, o que não é verdade. Os medicamentos que são fornecidos atualmente tratam somente os sintomas, e de forma parcial. Como a fibrose cística é uma doença que evolui com o tempo, esses medicamentos eventualmente podem parar de fazer efeito. As novas drogas tratam a doença, melhorando a qualidade de vida do paciente, e diminuem as chances dela evoluir para um quadro mais complicado. Além disso, apesar das drogas serem caras, a longo prazo, seu valor será compensado pela redução com os custos do tratamento do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento vai ajudar a quem não têm como comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devido a importância para o tratamento de uma doença tão séria 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Gostaria que levassem em consideração a dolorosa rotina das famílias que lidam com a incerteza de não poder ver o filho crescer. Nenhuma vida deveria ter um preço, mas já que assim o é, que seja o preço de um medicamento que trata o problema e não o sintoma. Que seja um preço para que essas crianças possam ter um futuro. A constituição diz que temos direito a saúde... Por favor cumpram a lei!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse remédio é muito importante para manutenção da vida para essas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística, que temos direito a saúde e a vida e que a VIDA não tem preço. Um absurdo termos que preencher uma consulta pública para termos nosso direito assegurado uma vez que basta seguir a constituição federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença incurável. Nem por isso seus pacientes devem ser prematuramente sentenciados à morte pela falta da oferta de medicamentos para seu controle e que são, em geral, de alto custo. Inacessível para o custeio pela família. O Ivacaftor é indicado para algumas formas de acometimento da doença e pelo exposto precisa ser ofertado. Ainda que o percentual de acometidos seja percentualmente baixo. Se há possibilidade de tratamento regular com Ivacaftor, isso certamente resultará em muito menos internações hospitalares, muito menos custos associados com os procedimentos intrahospitalares e seguramente melhor qualidade de vida aos pacientes e uma sobrevivência que poderá lhes permitir ter uma vida quase normal, estudando, trabalhando, até mesmo cuidando de seus pais ou irmãos. Sem dúvida a medicação permite melhor controle do estado geral e contribui para a redução do número de internações e complicações pulmonares decorrentes da doença. Temos informações de que o uso de Ivacaftor é importante no controle de algumas manifestações crônicas, especialmente de falta de ar e crises de tosse.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Creon, Colimicina e Tobramicina inalável, Positivo: O Pulmozyme reduziu o número de crises de tosse e os desconfortos que elas causavam (vômitos, cansaço, internações). A expectoração do muco é facilitada e parece que isso melhorou bastante os quadros de infecções da paciente. O Creon foi fundamental para o adequado aproveitamento dos nutrientes dos alimentos que ela ingere. Foram significativamente reduzidos os quadros de diarreia, baixo peso e indisposição dela para ingerir certos alimentos que antes do uso do Creon lhe traziam esses efeitos por não serem adequadamente aproveitados pelo organismo dela a com isso e não contribuíam com seu desenvolvimento físico. A Tobramicina Inalável e a Colimicina sei que foram antibióticos decisivos no tratamento de da colonização dos pulmões da paciente por bactérias que lhe causavam muita tosse, dificuldades para se alimentar e dormir. À época soube que os pulmões poderiam ser severamente afetados caso não fosse feito uso desses antibióticos. , Negativo: Se há efeitos negativos certamente esses são infinitamente menores que os benefícios trazidos à paciente pela medicação administrada. A sua vida passou a contar com uma rotina de alimentação, exercícios e desenvolvimento físico antes não observados o que dá mais tranquilidade à paciente para lidar com a doença apesar de sua gravidade e maior previsibilidade da família em relação aos cuidados que a paciente deve receber.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Devido a importância do tratamento de uma doença tão séria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida,e com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito importante para o paciente e familiares para melhoria da qualidade de vida de ambos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida. Tenho uma priminha com fibrose cística, e acompanho de perto a luta e o sofrimento dela, de sua mãe e de todos nós familiares, com internações frequentes, com a debilidade de sua saúde e esntrara oara a fila de transplante. Muito triste ver uma criança com tal sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse remédio e muito importante para manutenção sã vida para essas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está escrito na nossa Constituição que todas as pessoas têm direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, São medicamentos essenciais e importantes p os portadores de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó de um menino com fibrose cística e acredito que esse medicamento poderá tratar a doença ,impedindo que ela evolua . Esse medicamento pode trazer a possibilidade de uma vida normal, sem tantos medicamentos paleativos, e muito caros. Sem ter que fazer inúmeros procedimentos diários , sem ter que ir tantas vezes a vários médico, sem ter que temer as constantes internações devido às pneumonias que debilitam .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois todos temos o direito de viver, estes remédios estão tendo resultados excelentes em outro país e ajudaria muitas crianças do Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, A constituição garante o direito a saúde a todos os cidadãos. O não fornecimento deste medicamento na rede pública vai contra este direito. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes precisam dessas novas drogas, pois elas estacionam a progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devemos tentar todas as medicações que são promissoras para melhorar a qualidade de vida das nossas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha prima sofre há anos com esta doença e este medicamento pode ajudar muito na qualidade de vida dela e na de todos os outros pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida e o bem mais precioso. Os remédios devem ficar disponíveis pra quem precisa deles. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já existe comprovação de curo nos EUA. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporacao da medicacao em pauta e imprescindivel para prolongar e melhorar a qualidade de vida dos portadores de fibrose cistica cuja expectativa de vida a medio e longo prazo depende da possibilidade nem sempre viavel,de um transplante pulmonar. A intervenção do Estado na garantia d a Saúde Pública e um direito Constitucional ao qual apelamos a traves desta peticao.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Conheço uma menina de aproximadamente 11 anos que precisa muito desse medicamento para ganhar uma melhor qualidade de vida e ganhar muitos anos junto com seus amigos e familia. Hoje não temos nenhuma medicação capaz de fazer isso, apenas medicações paliativas, que não corrigem o defeito genético, e essa é a chance dela de obter uma chance concreta de muitos anos a mais de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este médico age na célula aumentando a chance de sobrevivência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque esse remédio é vital na vida de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do Orkambi (ivacaftor/lumacaftor) / Kalydeco (ivacaftor) no Sistema Único de Saúde é a esperança de uma vida melhor e com uma expectativa de vida maior para todos os fibrocísticos do Brasil, pois ele não trata apenas os meus sintomas, ele irá corrigir a célula defeituosa da FC (CFTR). Fui diagnosticada com Fibrose Cística aos 9 anos de idade, e por ter recebido o diagnóstico tardiamente e não ter tratado de maneira adequada desde o início da vida, eu já apresentava sequelas pulmonares graves. Aos 9 anos eu não tinha ideia de como minha vida iria mudar a partir deste diagnóstico, o tratamento desde sempre foi muito intenso, atualmente incluí uma rotina diária que envolve diversas nebulizações, inalações, diversos medicamentos orais, suplementação alimentar, fisioterapias respiratórias duas ou mais vezes ao dia e exercício físico. Também desenvolvi diabetes por complicação da FC, então aplicações de insulina também são frequentes no tratamento. Sem falar nas diversas internações ao longo da vida, devido a exacerbações pulmonares e pneumonias frequentes, incluindo as internações dentro de uma UTI. Porém, todos estes medicamentos e tratamentos são paliativos, apenas tratam os sintomas da doença, e mesmo fazendo o tratamento completo a doença progride e não há como solucionar isso atualmente, apenas em casos mais graves é recomendado o transplante de órgãos. Quando recebi o diagnóstico me disseram que “eu poderia viver normalmente como qualquer outra pessoa”, mas na prática não é assim que funciona. Eles esqueceram de mencionar que com o tempo tudo poderia piorar. Na infância e também no início da adolescência realmente foi “fácil” e sem muitas complicações. Mas atualmente não consigo mais passear com meus cachorros como passeava antes, o ritmo da caminhada diminuiu e o tempo também, pois a cada passo o cansaço toma conta do meu corpo. Na adolescência conseguia frequentar festas e aproveitá-las a noite inteira, mas hoje as festas já não acontecem mais com frequência e quando acontecem, metade da noite estou sentada em um canto recuperando o meu fôlego. E uma simples crise de risos que para muitos é prazerosa, para mim não é, pois no fim de cada crise de risada vem a crise de tosse por que enquanto eu ria me faltou o ar. Isso para mim não é viver normalmente. Já cansei de perder amigos para essa doença, amigos que estavam em filas de transplante e outros que nem chegaram a entrar nesta fila, por que eles não tiveram a chance de receber este novo medicamento, por que muitas vezes esse meio de tratamento lhes foi negado judicialmente. E quem sabe a próxima vida perdida pode ser a minha, pois vivemos com a incerteza do amanhã, pois hoje posso estar bem, mas amanhã posso não estar. Viver com FC é viver em uma montanha russa de dias bons e outros ruins, de sentimentos de esperança ao saber de um novo tratamento, mas também sentimentos de medo por não ter a certeza de que poderei usufruir disto. Então, se há uma possibilidade de melhorar a minha qualidade de vida e até mesmo prolonga-la, uma possibilidade de que futuramente meus medicamentos diminuam ou até possam ser descartados do meu tratamento, uma possibilidade de minha função pulmonar melhorar, acabando com as crises de tosse frequentes e falta de ar, eu gostaria muito de ter essa possibilidade, é uma esperança a mais de vida para mim e muitos outros pacientes que compartilham comigo essa luta. Qualquer mudança, por mais que seja mínima, fará muita diferença no meu dia a dia, e cada uma dessas mudanças serão comemoradas. Minha vida não deveria ter um preço, e por mais caro que o medicamento seja, ele pode salvar muitas vidas, inclusive a minha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido Ursodesoxicólico 150mg (Ursacol); Azitromicina 500 mg (Comprimido); Colimicina 1.000.000 UI; Polímeros de Glicose (Carboch / Maxijoule); Suplemento nutricional Líquido para Diabéticos; Tobramicina inalatória 300 mg; Vitamina ADEK; Alfadornase; e Enzimas Pancreáticas. Realização de cirurgia para reversão de ileostomia. , Positivo: Ácido Ursodesoxicólico 150mg (Ursacol): previne complicações no fígado. Azitromicina 500 mg (Comprimido): previne novas infecções. Colimicina 1.000.000 UI: antibiótico inalatório que ajuda a manter o pulmão livre de bactérias. Polímeros de Glicose (Carboch / Maxijoule): ajudam a manter o nível de glicose controlado. Suplemento nutricional Líquido para Diabéticos: também ajudam a manter o nível de glicose controlado. Tobramicina inalatória 300 mg: ajuda a controlar os efeitos da bactéria Pseudomonas no pulmão. Vitamina ADEK: para evitar a deficiência das vitaminas A,D,E,e K. Alfadornase: manutenção da função pulmonar e evitar riscos de infecção. Enzimas Pancreáticas: trata a síndrome da má-absorção de nutrientes. , Negativo: Nenhum relato de efeitos negativos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho dois filhos com fibrose cística, com 18 e outro com 11 anos, nesses 18 anos convivendo e cuidando e também sofrendo muito com meus filhos, com insegurança e incertezas sobre o futuro, várias internações, medicações que ajudam por um tempo mas logo volta tudo de novo, o tratamento que existe hoje ameniza os sintomas, mas logo volta as dores de barriga, infecções respiratórias, peço que liberem o medicamento, estamos com muita esperança de ver nossos filhos adultos, fora do Brasil já usam e os pacientes estão muito bem, vivem muito mais tempo, não quero perder meus filhos e que ninguém perca por falta de uma medicação que já existe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase, enzimas pancreáticas, tobramecina, urisacol, azitromecina, Positivo: no momento do uso eles são efetivos, Negativo: ainda não conseguimos nesses 18 anos acertar na dosagem certa de enzimas, meus filhos estão sempre com dor na barriga, fazendo infecção respiratórias com repetição, meu filho com 11 anos tem baixa estatura e peso, todos os meses eles tomam antibióticos 14 ou 21 dias.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nunca houve medicamento como esse, para tratar fibrose cística, os que tem apenas trata sintomas, por isso precisamos dele. Para a vida não há dinheiro que pague</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nunca teve medicamento como esse, os pacientes ao começarem a usar, tem uma melhora significativa, evitando que entrem na fila de um transplante é tenha mais qualidade de vida. Sim a implantação do ivacaftor no SUS, a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Do que adiante o SUS fornecer uma medicação de 84 mil reais, para algum paciente Legível a essa medicação, msm sabendo que não é pra todos os pacientes que são portadores da Fibrose cística, pois tem muitos Estados Brasileiros por ai, que não são todos, que nunca recebeu Tobramicina, Complexo Vitamínico (o Dekas), Azitromicina, Suplemento Hipercalórico, por ter um tratamento Digno ao paciente pra tentar sobreviver dos seus sintomas e agravamento, tem Alguns Estados esta faltando Creon, Alfa Dornase, Suplemento, Tobramicina, Complexo Vitamínico etc. pro pacientes, isso é uma falta de respeito, os pacientes não fazem tratamento direito, pq o estado é falho e não compra nada, deixa o paciente a mercê, ai querem receber uma medicação de 84 mil reais achando que é a cura, pois tem que cont. com o tratamento continuo, Os pacientes que estão em usa dessa medicação o orkambi e Kalydeco, fora do Brasil eles ganham todas as medicações que os Fibrocistico precisa pra fazer seu tratamento diário, os Americanos Pagam Convenio ate de Mil Dólares,mas tem o Serviço completo pro tratamento da Fibrose cística, vem pelo correio, Será que esse teste genético que foram feitos SUS entre “”, pela Vertex que foi apresentado na ANVISA pra aprovar essa medicação de Alto Custo são verdadeiros?Tem paciente ai tentando fechar o diagnostico da FC pq o teste de suor dá negativo, e o SUS não fornece o exame genético pra fazer par fechar o Diagnóstico da Fibrose cística, fazer ai morrem a mercê do Governo. Que absurdo isso isso se fosse assim estava morta, pois descobri a doença aos 4 anos de idade em 1984 e hj estou com 39 tem paciente que descobriu com 2 meses de fica e hj esta com 50 anos, e as pessoas que descobre a Fibrose cística depois dos 30 anos como fica,? A fibrose Cística é uma doença genética rara e progressiva, que afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aérea superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Qual a expectativa de vida de quem tem fibrose cística?Primeiro é importante deixar claro que ter fibrose cística não é uma sentença de morte. Hoje em dia, diversas formas de apresentação da doença são conhecidas, variando em gravidade. Por isso, cada caso é único e o que acontece com um paciente não necessariamente é o mesmo que acontecerá com você. Segundo, vivemos uma era de grandes avanços no tratamento da doença, com novos medicamentos que vem progressivamente melhorando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ao uso de remédio, podendo melhorar e até mesmo dar uma chance de vida melhor e prolongar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento pode trazer benefícios importantes para os pacientes de Fibrose Cística, como eu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Alfadornase e Tobramicina., Positivo: O primeiro é uma enzima que faz a digestão dos alimentos que ingiro, os outros dois são inalatórios e diminuem a secreção dos meus pulmões., Negativo: Não há efeitos negativos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas enxergam nesse tratamento uma esperança para ter uma vida mais confortável. Eu acredito que essas pessoas merece ter uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As novas drogas trazem benefícios aos pacientes a longo prazo, diferente das drogas as quais se tem acesso hoje. A melhora na qualidade e expectativa de vida é comprovada. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas enxergam nesse tratamento uma esperança para ter uma vida mais confortável. Eu acredito que essas pessoas merece ter uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Mesmo causando polêmica, se este medicamento pode salvar vidas ou até mesmo dar esperanças ao paciente e sua família, que seja permitido. Pelo bem maior e irreparável: a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, e importante pois salva vidas,é o melhor dos ultimos tempos,porque nao?se todos os paises usam e aprovam,medicamento de ultima geraçao, uma esperança para todos;ja perdi um filho pra fibrose,que nao teve oportunidade de viver.a vida é importante com qualidade,estamos ansiosos pela bendita hora de usar-os essa é uma esperança de uma nova vida,pois estamos atrasados,temos que evoluir,isso garante mais tempo de vida e todos tempos esse direito. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima pancreatica,ursacol,tobramicina,alfa-dornase,nutrem,super tonica,akadec, Positivo: enzima pancreatica ajuda a quebrar as enzimas dos alimento auxiliando as vitaminas e minerais pros lugares certoursacol serve pra inibir o desenvolvimento do figadotobramicina mata as bacterias pra nao formar colonias no pulmaoalfa-dornase ajuda afinar as secrecoesnutrem e suplimento alimentar e ajuda nas vitaminas que o paciente perde com facilidadesuper tonica serve pra expectorar fazer tosse pra as secreçoes sair que estao grudadaakadec e um polivitaminico que ajuda a manter os nivel regulado de vitaminas, Negativo: enzima pancreatica negativo da enzima é efeito colateral ´faz o figado adoecer,ursacol, nao esta sendo suficiente pra inibir o desenvolvimento do figadotobramicina, antibioticos em exesso os dentes são fracosalfa-dornase, nao tenho nada a declararnutrem, não tenho nada a declararsuper tonica, tosse demais quase que meu filho gospe o pulmãoakadec nao tem nada declarar	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Do que adiante o SUS fornecer uma medicação de 84 mil reais, para algum paciente Legível a essa medicação, msm sabendo que não é pra todos os pacientes que são portadores da Fibrose cística, pois tem muitos Estados Brasileiros por ai, que não são todos, que nunca recebeu Tobramicina, Complexo Vitamínico (o Dekas), Azitromicina, Suplemento Hipercalórico, por ter um tratamento Digno ao paciente pra tentar sobreviver dos seus sintomas e agravamento, tem Alguns Estados esta faltando Creon, Alfa Dornase, Suplemento, Tobramicina, Complexo Vitamínico etc. pro pacientes, isso é uma falta de respeito, os pacientes não fazem tratamento direito, pq o estado é falho e não compra nada, deixa o paciente a mercê, ai querem receber uma medicação de 84 mil reais achando que é a cura, pois tem que cont. com o tratamento continuo, Os pacientes que estão em usa dessa medicação o orkambi e Kalydeco, fora do Brasil eles ganham todas as medicações que os Fibrocistico precisa pra fazer seu tratamento diário, os Americanos Pagam Convenio ate de Mil Dólares,mas tem o Serviço completo pro tratamento da Fibrose cística, vem pelo correio, Será que esse teste genético que foram feitos SUS entre “”, pela Vertex que foi apresentado na ANVISA pra aprovar essa medicação de Alto Custo são verdadeiros?Tem paciente ai tentando fechar o diagnostico da FC pq o teste de suor dá negativo, e o SUS não fornece o exame genético pra fazer par fechar o Diagnóstico da Fibrose cística, fazer ai morrem a mercê do Governo. Que absurdo isso isso se fosse assim estava morta, pois descobri a doença aos 4 anos de idade em 1984 e hj estou com 39 tem paciente que descobriu com 2 meses de fica e hj esta com 50 anos, e as pessoas que descobre a Fibrose cística depois dos 30 anos como fica,? A fibrose Cística é uma doença genética rara e progressiva, que afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aérea superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Todos sabem que a Fibrose Cística é congênita e hereditária, pois cada paciente é o único, cada caso é um caso, ninguém é igual e ninguém, todos os Portadores de Fibrose Cistica tem seus sintomas e suas gravidades, a Fibrose Cistica se divide em leve Moderada e Grave.Qual a expectativa de vida de quem tem fibrose cística?Primeiro é importante deixar claro que ter fibrose cística não é uma sentença de morte. Hoje em dia, diversas formas de apresentação da doença são conhecidas, variando em gravidade. Por isso, cada caso é único e o que acontece com um paciente não necessariamente é o mesmo que acontecerá com você. Segundo, vivemos uma era de grandes avanços no tratamento da doença, com novos medicamentos que vem progressivamente melhorando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É uma super melhora na qualidade de vida dos pacientes. Vidas de pessoas com fibrose cística importam sim!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum., Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonPulmozymeAerolinClenilDekasOmeprazolSalina hipertônica, Positivo: Redução de dores abdominaisGanho de pesoMuco mais fluido, Negativo: Tratamento dos sintomas apenas. Quantidade de comprimidos e nebulizações diárias, tornando a rotina desgastante.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nao aceito pessoas perder vidas pela falta de tratamento por se custo alto. Ta na constituição federal, todas pessoas tem esse direito a vida a saúde. Essa doença é progressiva, e essa medicação nao deixando ela avançar já é maravilhoso, ja é um grande motivo para liberar. É triste ver pais perdendo filhos para uma doença que ja tem tratamento hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E que eu apenas acho incorreto isso, discordo totalmete</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a saúde e a vida. Os medicamentos estão se mostrando revolucionários nós portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Único Medicamento apropriado para tratar esta doença, os outros só tratam as causas da doença, e não a doença em siSerá que não vale investir um pouco para salvar uma vida ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma criança, um menino com Fibrose Cística, a descoberta no teste do pezinho e do suor dessa doença tão injusta foi um grande choque, uma dor no coração sem explicação, uma tristeza, um choro sentido a cada consulta, a cada internação e a cada exame. Doe demais vê seu filho com grande dificuldade de engordar, ficando só o osso, com frequência de problemas respiratórios, frequentes internações. Doe na alma, no coração, a tristeza em nossos olhares é grande demais, a cada internação uma mangueira no nariz para sucção de secreção, cada internação a dificuldade de evacuar, la vem mangueira para enfiar no nariz, la vem lavagem para tentativa de evacuar, é muito doloroso, é muito desespero, logo a notícia de operar, o medo toma conta da gente, será que vai sair com bolsa. O grande compromisso de consultas mensais, exames mensais, fisioterapia, tanta obrigação de vários medicamentos todo santo dia, varias inalações, e mesmo assim vê seu filho emagrecendo é horrível, triste, é uma dor enorme. E tudo isso vemos as outras mães passarem com suas crianças, seus adolescentes, seus filhos ou entes queridos, muitas vezes juntas compartilhamos nossas dores, e choramos, choramos muito na sala de espera de uma consulta, de um pronto socorro, não é fácil é uma luta dolorosa. Sem falar das bactérias elas são duras para eles, o medo de de expor a criança, muitas vezes nos isolamos de passear, de ir na casa de alguém, de participar de festas, para proteger nossos filhos. Sabemos que os medicamentos atuais são muito importantes para meu filho, mas eles agem somente nos sintomas, eles nao curam e nao param a doença de evoluir. Muitas noites ao pe da cama e muitas vezes de joelho pedi a Deus nosso senhor a cura, muitas vezes trabalhando, ou na condução em meu intimo vou horando Senhor olhe pelas crianças e todos que tem Fibrose Cística, quando soube desse medicamento, fiquei muito emocionada e mais ainda com grande esperança que nosso Brasil que não só pelo seu enorme coração grandioso, mas pela constituição que rege o DIREITO A VIDA, a SAUDE PELA VIDA, O DIREITO A VIVER, meu Deus meu coração pula de alegria e fé, peço misericordiosamente pela VIDA, por Deus, ajudem a SALVAR A VIDA do meu filho deem a ele a VIDA, a esperança de viver, crescer, ter qualidade de vida, engordar, SORRIR, nao só a eles mais a todos que choram clamando por essa vitória. É dura demais a vida de quem tem Fibrose Cística, PROPORCIONEM o DIREITO DE VIVER , O DIREITO A SAUDE. Muito Obrigada que Jesus toque em seu coração e no de todos que terão que ajudar a disponibilizar este medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMA PANCREATICA CREON / ALFADORNASE / DEKA / ACETILCISTEINA / CIPROFAXINO / AZITROMICINA / CIRURGIA NO INTESTINO / SUCCAO DA SECRECAO / FISIOTERAPIA TODO MES, Positivo: Os medicamentos utilizados sao bons, mas agem somente nos sintomas e nao cura a doença, Negativo: é que por agirem somente nos sintomas, eles não param a progressão da doença, e os novos medicamentos farão EXATAMENTE ISSO</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, bom para o paciente ter uma qualidade de vida melhor,é muito triste a vida desses paciente,que tem uma rotina cheia,de medicamentos toda hora e inalação e fisioterapias,entao se pode melhorar a vida desses pacientes porque nao,eu peço gentilmente com o avó que reconcidere,pois pra mim e pra todos os pacientes e familiarres é importante</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima pancreatica,ursacol,tobramicina,akadec,alfa-dornase,super tonica, Positivo: enzima pancreatica, leva os nutrientes pro lugar certo quebrando as enzimas dos alimnetosursacol, inibi o crescimento do figadotobramicina, mata as bacterias da gargantas pra nao colonizarakadec, reforço de vitaminasalfa-dornase, afina as secreçoessuper tonica ajuda a expectorar as secreções grudadas, Negativo: enzima pancreatica, muito remedio no corpo estraga o figadoursacol, não esta sendo o suficiene pra inibi o crescimento do figadotobramicina, exesso de antibiotico prejudica outras coisasakadec, reforço de vitaminas sempre bomalfa-dornase, não tenho o que falarsuper tonica meu neto tosse demasiadamente</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são de extrema importância pois garantem o acesso das pessoas ao direito à vida, previsto na constituição Brasileira. São medicamentos extremamente caros que a maioria da população não consegue pagar, dessa forma promovendo ainda mais a desigualdade social no Brasil. Todos os pacientes devem ter acesso à esse medicamento de forma gratuita, pois a vida é um direito e não um custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sendo o medicamento eficaz contra a aceleração da doença, regula a viscosidade da mucosa, fazendo com o que o sistema respiratório não se sobrecarregue na função de expelir um muco denso demais.É necessário que o SUS aprove a incorporação do remédio para salvar a vida dessas pessoas, o que para nós não tem preço. Esperamos que o CONITEC reveja e reconsidere a motivação para a negativa da incorporação do ivacaftor. A VIDA DOS NOSSOS NÃO TEM PREÇO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo fato que os tratamentos hoje disponíveis no SUS tratam apenas os efeitos da doença. O Medicamento em avaliação nessa consulta pública modula o Gene Defeituoso de maneira que trata direto na causa do problema. Sendo que esse tratamento não é um experimento pois já é ministrado no Estados Unidos e outros países pelo mundo afora. Conseguindo melhores resultados para o paciente, dando lhe melhor qualidade e expectativa de vida. É o mais próximo de uma vida normal que se pode dar a um Fibrocístico. Além do fato que garantir saúde é previsto em constituição não podemos de forma alguma concordar com a não incorporação. A vida não tem preço, entendo que chegou o momento de proporcionar melhor qualidade e expectativa de vida para os portadores de fibrose cística. Até quando iremos ver que aqui no Brasil a expectativa e qualidade de vida fica muito inferior de que outros países. Sabendo que existe um tratamento mais eficiente é inconcebível aceitar uma situação dessa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas Creon 10.000 e 25.000, Inalações Alfadornase , Tobi Tobramicina, Ciprofloxacino, Azitromicina, Acetil Cisteína, Polivitamínicos Dekas , Aquadeks, M.V.W, Fisioterapia Respiratória , Cirurgia para desobstrução do intestino, Internações regulares com problemas respiratórios, exames de cultura de bactéria regular para detectar bactérias que possam colonizar por conta da mucosa espessa de um fibrocístico e etc. , Positivo: Alfadornase ajuda a expectora a secreção, tobi ajuda a matar bactéria como pseudomonas em conjunto com a ciprofloxacino, enzimas pancreáticas ajuda no digestão fazendo com que as fezes contenham menos gordura e seja menos vezes aos dia as evacuações e o organismo aproveitar as proteínas e nutrientes da alimentação resultando em ganho de peso, Negativo: Enzimas é muito complicado regular a dose, quando acredita que achou a dose certa que as evacuações estão de 1 a 2 vezes no dias com pouca gordura e com ganho de peso do nada começa a ter dores abdominais e prende o intestino tendo que usar remédios para ajudar a evacuar ou reduzir a enzima quando não passa a evacuar mais que 2 vezes no dia com as fezes extremamente gordurosas e por consequência perca de peso muito rápido tendo que aumentar a enzima para tentar controla. É uma luta complicada manter um equilíbrio. O Alfadornase não tem o mesmo efeito em pacientes com maior idade. Os antibióticos passam depois de um tempo não ter o mesmo efeito as bactérias tornam se mais resistente e fazem um estrago enorme devido a condição favorável que encontra na mucosa espessa de um fibrocístico ambiente perfeito para sua colonização.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trata - de de um medicamento já testado e aprovado, o que pode auxiliar na sobrevida de pessoas que já sofrem demais na luta pela vida, é uma oportunidade que não pode e não deve ser desperdiçada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado garantir condições de tratamento para pessoas que não possuem condições de tratar a doença pagando integralmente o valor do medicamento. Faz-se necessário a inclusão do medicamento no roll doa medicamentos abrangidos pelo SUS para que as pessoas afetadas pela mutação tenham uma vida digna e o mais normal possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Do que adiante o SUS fornecer uma medicação de 84 mil reais, para algum paciente Legível a essa medicação, msm sabendo que não é pra todos os pacientes que são portadores da Fibrose cística, pois tem muitos Estados Brasileiros por ai, que não são todos, que nunca recebeu Tobramicina, Complexo Vitamínico (o Dekas), Azitromicina, Suplemento Hipercalórico, por ter um tratamento Digno ao paciente pra tentar sobreviver dos seus sintomas e agravamento, tem Alguns Estados esta faltando Creon, Alfa Dornase, Suplemento, Tobramicina, Complexo Vitamínico etc. pro pacientes, isso é uma falta de respeito, os pacientes não fazem tratamento direito, pq o estado é falho e não compra nada, deixa o paciente a mercê, ai querem receber uma medicação de 84 mil reais achando que é a cura, pois tem que cont. com o tratamento continuo, Os pacientes que estão em usa dessa medicação o orkambi e Kalydeco, fora do Brasil eles ganham todas as medicações que os Fibrocistico precisa pra fazer seu tratamento diário, os Americanos Pagam Convenio ate de Mil Dólares,mas tem o Serviço completo pro tratamento da Fibrose cística, vem pelo correio, Será que esse teste genético que foram feitos SUS entre "", pela Vertex que foi apresentado na ANVISA pra aprovar essa medicação de Alto Custo são verdadeiros?Tem paciente ai tentando fechar o diagnostico da FC pq o teste de suor dá negativo, e o SUS não fornece o exame genético pra fazer par fechar o Diagnóstico da Fibrose cística, fazer ai morrem a mercê do Governo. Que absurdo isso isso se fosse assim estava morta, pois descobri a doença aos 4 anos de idade em 1984 e hj estou com 39 tem paciente que descobriu com 2 meses de fica e hj esta com 50 anos, e as pessoas que descobre a Fibrose cística depois dos 30 anos como fica,? A fibrose Cística é uma doença genética rara e progressiva, que afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aérea superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Todos sabem que a Fibrose Cística é congênita e hereditária, pois cada paciente é o único, cada caso é um caso, ninguém é igual e ninguém, todos os Portadores de Fibrose Cística tem seus sintomas e suas gravidades, a Fibrose Cística se divide em leve Moderada e Grave.Qual a expectativa de vida de quem tem fibrose cística?Primeiro é importante deixar claro que ter fibrose cística não é uma sentença de morte. Hoje em dia, diversas formas de apresentação da doença são conhecidas, variando em gravidade. Por isso, cada caso é único e o que acontece com um paciente não necessariamente é o mesmo que acontecerá com você. Segundo, vivemos uma era de grandes avanços no tratamento da doença, com novos medicamentos que vem progressivamente melhorando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avô tenho uma neta acompanho os procedimentos de minha filha com relação ao tratamento e assisto as dificuldades e a preocupação dela quanto aos medicamentos não estão surgindo efeito porque ela soa muito e tem dores abdominais perdendo o apetite e não ganha peso estou muito preocupado e já foi internada ela vai completar 7 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Cabe ressaltar o quanto esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística que eles tem direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os muitos pacientes precisam da medicação de alto Custo que é imprescindível para sua vida . 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esta droga atua estacionando o progresso da doença , salvando vidas.Trata se de um dos direitos básicos, o direito a vida .Que essas crianças tenham direito a vida ! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para uma melhora da qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida humana não pode ser submetida a impactos orçamentários. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remedio ja testado e ira ajudar aos pacientes agindo na doença e não aos problemas e sintomas que são causados com a doença 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem ter direito ao medicamento, isso ainda é um país livre! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este é um medicamento que pode garantir qualidade de vida para muitas crianças, adolescentes e jovens com Fibrose Síctica. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, CONHEÇO A FAMILIA DA PACIENTE LIVIA RODRIGUES LOPES COM FIBROSE CÍSTICA. ACOMPANHO MESMO À DISTANCIA, A LUTA DELA PARA SOBREVIVER À ESTA DOENÇA. TENHO ACOMPANHADO O PROGRESSO DA DOENÇA... TANTAS VEZES QUE PRECISOU INTERNAR E CADA VEZ MAIS, SÓ AUMENTAM AS DIFICULDADES PARA UMA MELHORA DESSA DOENÇA, É UMA DEDICAÇÃO DIÁRIA PARA PODER CONTINUAR RESPIRANDO. PARA MUITAS PESSOAS COM ESSA DOENÇA NO BRASIL, NÃO ERA POSSÍVEL ACREDITAR NUMA QUALIDADE DE VIDA DIGNA. O PACIENTE BRASILEIRO PRECISA DESSE MEDICAMENTO. TODO SER HUMANO TEM O DIREITO DE VIVER, CONFORME A CONSTITUIÇÃO DIREITO À SAÚDE - ART.196, E DIZER NÃO PARA OS MODULADORES DE CFTR É DIZER NÃO PARA A VIDA. POIS DIANTE DE TANTOS MEDICAMENTOS QUE SÃO ADMINISTRADOS DIARIAMENTE PARA REMEDIAR A DOENÇA, O PACIENTE DE FIBROSE CÍSTICA SONHOU COM UM MEDICAMENTO QUE ESTACIONASSE A DOENÇA COM UM ÚNICO MEDICAMENTO, TRATANDO ASSIM A SUA CAUSA. CONITEC, INCORPORA ESTE MEDICAMENTO NA LISTA DO SUS, PARA QUE OS PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA TENHAM DIREITO DE SE TRATAR COM ESTE MEDICAMENTO, QUE TEM O PODER DE ENTRAR NA CELULA E CORRIGIR O SEU MAL FUNCIONAMENTO MELHORANDO ASSIM A QUALIDADE DE VIDA. OBRIGADA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Conitec alegara que as novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes, o que não é verdade. Os medicamentos atuais funcionam apenas paliativamente. Só tratam sintomas e como a FC é uma doença progressiva, a tendência é de que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, levando à quadros complicados, necessitando de transplantes e até óbito. Além disso, apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será completamente compensada por conta da redução de custos com o tratamento no geral, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pois pessoas com doenças raras e sem cura devem ter acesso a medicamentos disponíveis e a novas medicações descobertas pela ciência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que os portadores de fibrose cística terão uma grande melhora de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são essenciais aos portadores da doença fibrose cística e todos tem direito a saúde e a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Não concordo, sou portador da Fibrosecística, graças a Deus ele me sustenta vivo e sem muitas secreções, minha saúde é muito boa. Porém sei que tem pessoas que precisam de medicamentos especiais. Como as agencias dos EUA, já comprovou a eficácia destes medicamentos e seus princípios ativos, discordo do parecer desfavorável a incorporação do insumo. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medição é muito importante para a melhor qualidade vida de pessoas com fibrose cística! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas enxergam nesse tratamento uma esperança para ter uma vida mais confortável. Eu acredito que essas pessoas merece ter uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo. Esse remédio é essencial na vida de muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio é essencial. Eu discordo totalmente. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento pode dar mais tempo e qualidade de vida a pacientes com fibrose cística! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito universal à saúde e casos raros como fibrose cística que acometem crianças por uma razão genética devem ficar às expensas do SUS e com todos os meios possíveis, como a inclusão de medicamentos testados em outras partes do mundo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Melhora da qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito a vida e saúde, é constitucional. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MEU FILHO TEM DIREITO A VIDA, O QUE VIVEMOS É UMA LUTA DIÁRIA COM MEDICAMENTOS INALAÇÕES, FISIOTERAPIA E MESMO COM TUDO ISTO AS BACTERIAS NAO SOMEM, SECREÇÕES ESPESSAS DEMAIS, INTERNAÇÕES E ANTIBIOTICOS FREQUENTES QUE COM O TEMPO PARAM DE FAZER EFEITO.SE TEMOS REMEDIO TEMOS O DIREITO DE USUFRUIR SÃO VIDAS QUE QUEREM RESPIRAR, TRABALHAR TER UMA VIDA QUE ENXERGUE LUZ NO FINAL DO TÚNEL POIS ATE O MOMENTO SEM OS MEDICAMENTOS NOVOS TUDO ISSO NAO É POSSIVEL 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMASALFARDONASETOMBRAMICINA, Positivo: AJUDAR NA ABSORÇÃO DE GORDURAAJUDA FLUIDIFICAR A SECREÇÃOAJUDA NOS SINTOMAS QUANDO TEM A PSEUDOMONAS, Negativo: MESMO TOMANDO PERDE GORDURA E VTAMINASECREÇÕES CONTINUAMMESMO TOMANDO A TOMBRAMICINA A PSEUDOMONAS CONTINUA COLONIZADATEM APENAS O EFEITO DE AMENIZAR OS SINTOMAS DA DOENÇA	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Melhora da qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vidas podem ser salvas 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nt,sim, Positivo: Vidas podem ser salvas, Negativo: Não há 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Pessoas que dependem deste tratamento não pode ficar sem!, Negativo: Não tem	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se é para salvar vidas e ja foi comprovado que tem efeito positivo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, fico o dia todo tomando remedio e inalação e mesmo assim fico com muito catarro,tomo enzima e mesmo assim sai muita gordura na fezes algumas vezes.nem quero i no passeio da escola porque minha mae manda uma mala de remedio e aparelho fico fazendo o tempo todo e meus amigo brincando.fiquei pulando quando minha mae falou do novo remedio quero te uma vida melhor por favor tenho direito se existe remedio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: enzimas, alfa1antitripsina,suplemento, vitamina, tombramicina, Positivo: enzima ajuda na absorção da gorduraaalfa1antitripsina na fluidificação da secreçãosuplemento no peso, Negativo: nenhum deles elimina os sintomas apenas ameniza, mesmo tomando enzima perde gordura ,alfa1antitripsina nao elimina secreção , continua com muitas secreções e bacterias que nao some mesmo com antibiotico</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todas as crianças precisam de tratamento digno para uma qualidade de vida,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento ivacaftor não é um mero paliativo, como os seus antecedentes, ele efetivamente trata a doença, além de ser uma droga comprovadamente segura.Quanto à alegada questão de seu alto custo, acho que que não pode ser uma questão impeditiva para a sua aprovação, tendo em vista que a fibrose cística é uma doença rara, com um número reduzido de pacientes no Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Atualmente está incorporado no SUS somente medicamentos que tratam os sintomas não impedindo a progressão da doença, piorando a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela patologia.o medicamento IVACAFTOR já tem comprovação que evita a progressão da doença, além de diminuir o uso de outros medicamentos e seus efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o uso deste medicamento é de extrema importância para pacientes com a fibrose cística pois agem em cima da doença e não dos sintomas como é o caso dos medicamentos já existentes. Além disso, irá trazer vários benefícios com o uso, como o aumento da qualidade de vida dos pacientes, e como a nossa constituição preza, todos temos direito à saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os seres-humanos têm o direito à vida, e principalmente os que tem essa doença que causa tanta dor e sofrimento. Sendo assim com o fornecimento do lumacaftor/ ivacaftor as pessoas que fazem o tratamento de fibrose cística elas terão mais uma chance de viver com essa doença, seguindo uma vida normal, não correndo o risco de entrar para estatística de pessoas que morrem dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço criança com este problema e o tratamento que faz, sei da importância desses medicamentos na vida dessas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois sei a diferença que faz na qualidade de vida dos pacientes com fibrose sistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação preliminar da Conitec, pois, tendo em vista a eficiência do medicamento nos pacientes já tratados, é de total necessidade o uso do mesmo nos pacientes deste país, já que visamos a vida e a saúde do próximo, e nenhum outro medicamento aja da mesma forma que esse.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, o Ivacaftor é essencial para o tratamento e uma vida saudável de pessoas que sofrem com esta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha enteada tem Fibrose Cística, hoje ela tem 11 anos. Já passamos muita coisa com ela, mas também deixamos de passar por muitas coisas com ela pelas limitações que hoje essa doença impõe. No momento não temos uma medicação no Brasil realmente eficaz para nos ajudar com essa doença, o que nós podemos contar é com medicamentos que são capazes apenas de diminuir os danos causados pela doença e não um medicamento que ajuda a não causar mais danos, como é o caso desse medicamento que sabemos que vem trazendo uma enorme qualidade de vida para os pacientes, uma melhora na função pulmonar o que traz MUITO mais anos de vida para nossa pequena. Precisamos desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição. O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito. Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Porque a vida importa!! Porque tem pacientes usando com sucesso!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Por aumentar a expectativa de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o uso deste medicamento é de extrema importância para pacientes com a fibrose cística pois agem em cima da doença e não dos sintomas como é o caso dos medicamentos já existentes. Além disso, irá trazer vários benefícios com o uso, como o aumento da qualidade de vida dos pacientes, e como a nossa constituição preza, todos temos direito à saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento vai sim da vida melhor para os pacientes ja temos relatos de muitos pacientes que faz o uso.. Vamos ajuda estas crianças a ter um vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos nós brasileiros temos direito à vida e a saúde, e ao retirar o acesso aos medicamentos que podem dar um tratamento a esses pacientes é negar esses direitos. Por isso sou contra essa recomendação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse item é muito importante para crianças com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha primeira netinha tem Fibrose Cística, hoje ela tem 11 anos. Já passamos muita coisa com ela, mas também deixamos de passar por muitas coisas com ela pelas limitações que hoje essa doença impõe. No momento não temos uma medicação no Brasil realmente eficaz para nos ajudar com essa doença, o que nós podemos contar é com medicamentos que são capazes apenas de diminuir os danos causados pela doença e não um medicamento que ajuda a não causar mais danos, como é o caso desse medicamento que sabemos que vem trazendo uma enorme qualidade de vida para os pacientes, uma melhora na função pulmonar o que traz MUITO mais anos de vida para nossa pequena. Precisamos de tempo, precisamos desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ajudem a salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mais qualidade e expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois acredito no direito à vida e à saúde para todos iguais, então pessoas com fibrose Cística tem todo o direito de receber este medicamento pelo SUS, pois lhes proporciona melhor qualidade de vida, pois eles já tem que conviver com as limitações da doença dia a dia, então se tem medicamento que pode lhes proporcionar uma melhor qualidade de vida, porque não? Não tem preço, que lhes tire este direito de querer melhor viver, já que cura a doença não tem, merecem medicamentos para pelo menos, viver com ânimo e alegria de viver um dia pós o outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga portadora de F.C que está na fila pelo transplante e depende desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou prima de primeiro grau de um pai que tem um filho com Fibrose Cística e acompanhei sua trajetória e a sua luta para salvar a vida de seu filho. Ele já ficou internado no hospital e muitas vezes quase perdeu a vida. Ele tem que usar muitos remédios para ter uma vida mais equilibrada,mas mesmo assim tem crises de infecção, que traz muita febre. Seu intestino nunca foi regular, se queixa de dor de cabeça diariamente, pois tem sinusite crônica. Nossa família está sempre em oração por ele para que Deus aponte um caminho e ele possa ter uma vida normal. Mas até a pouco tempo não tínhamos essa esperança. Mas em 2018 ele começou a usar um remédio que melhorou por completo sua vida. Trata-se do kalydeco/Isacaftor, um remédio que fez os sintomas da Fibrose Cística desaparecerem por completo e ele passou a ter saúde. Ele mudou para melhor, suas dores e febres desapareceram . não queixa mais de dor de cabeça, não tem mais tosse, não tem falta de ar, acabou o cansaço, e ele engordou. Só um remédio foi capaz de mudar a vida dele. Eu, como prima, amiga e que acompanhou desde que ele era criança todo o sofrimento que ele passou, venho implorar que este remédio possa ser distribuído pelo SUS, pois só assim ele e outras pessoas com o mesmo problema vão ter paz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação fará diferença no modo de vida das pessoas afetadas pela fibrose cística. Vai melhorar A qualidade de vida delas. Todas essas pessoas tem direito a uma vida melhor. Não é fácil a vida de quem tem fibrose cística. Muitas vezes já vi a sobrinha da minha amiga ser internada. Essa medicação é a oportunidade da vida dela ser melhor, poder controlar a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes crônicos precisam desse medicamento para sobreviver. O direito a vida é garantido pela constituição e é papel do estado garantir o bem estar da população brasileira. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação tem apresentado bons resultados em pacientes portadores de fibrose cística e já foram objeto de aprovação pela FDA e pela Anvisa. A incorporação das medicações aos pacientes portadores dessa doença poderá trazer melhor qualidade de vida, bem como aumentar as chances de progresso nas pesquisas relacionadas à doença. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor a vida 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, EU QUERO VIVER ,QUERO RESPIRAR NORMALMENTE, QUERO SER CRIANÇA DE SEIS ANOS , QUER O DORMIR NA CASA DA MINHA VÓ , QUER VIAJAR ,TENHO DIREITO A VIDA E ISSO É AFIRMADO PELA OMS E PELO ECA !!! TODA CRIANÇA TEM DIREITO A VIDA !!! QUERO TER ACESSO E DIREITO A ESSE MEDICAMENTO IVACAFTOR !!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: TODOS OS DIAS , DUAS VEZES AO DIA FAÇO INALAÇÃO COM ALFADORNASE ,ALIÁS GOSTARIA DE DIZER QUE REMÉDIO TEM SIDO BOM PRA MIM , INALAÇÃO COM A HIPERTONICA , FAÇO BOMBIHAS DE AEROLIN E SERETIDE E TAMBÉM USO OS APARELHOS DE FISIOTERAPIA ,AEROBYCA , ACAPELLA SHAKER , MÁSCARA EPAP E VOLDYNE . MINHA VIDA NÃO É FÁCIL!!!, Positivo: COMO JÁ DISSE ACIMA TENHO UMA ROTINA DIFÍCIL MAS QUE ME AJUDA NO DIA A DIA ,ENTÃO COMO FAÇO USO DAS MEDICAÇÕES JUNTO COM FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DUAS VEZES AO DIA , CONSIGO ELIMINAR O CATARRINHO E ISSO É BOM PRA MIM., Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO , SÓ A DIFICULDADE DE CONSEGUIR O ALFADORNASE NO HC .PRECISO DELE TODO MÊS .	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como posso como pai , lhes dizer o quanto é importante que meu filho e outras crianças portadoras de FC tenham direito a toda e qualquer medicação de ponta que lhes faça bem . Esta doença não tem cura ainda mas tem medicamentos significativos para suas vidas .Estamos falando de vidas , de crianças que sofrem, que não têm uma infância sadia . Os tratamentos são de ALTO CUSTO por isso precisamos de ajuda ! precisamos da liberação do IVACAFATOR e outros que surgirem!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, aerolin, seretide, solução hipertônica ,esses medicamentos são de uso diário.Terapia fisioterápica duas vezes ao dia com equipamentos específicos para FC yais como AEROBYCA ,ACAPELLA SHAKER, MASCARA EPAP, VOLDYNE e INALADORES PARI. Exames SWAB e sangue a cada dois meses e acompanhamento médico com especialista de fibrose cística do HC em SP no Instituto da Criança., Positivo: ALFADORNASE , atuando na fluidificação do catarro através da inalação e os exercícios respiratórios realizados diariamente , com o uso das bombinhas da aerolin e seretide duas vezes ao dia , ajudam a manter as secreções mais fluídas e fáceis de serem eliminadas ., Negativo: Não há efeitos colaterais apenas uma rotina pesada para uma criança de cinco anos que só quer brincar e ser normal e feliz. Também aponto o alto custo financeiro e a dificuldade para se obter o alfadornase.</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou Médico Pediatra há 43 anos, tive a oportunidade de diagnosticar com grandes dificuldades a FC em alguns pacientes .No passado dispúnhamos de poucos recursos diagnósticos.Muitos foram prejudicados pelo diagnóstico tardio e pela escassez de medicamentos . Precisamos alterar o curso dessa doença, essas drogas provaram ser eficazes oferecendo uma melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O procedimento inicial que foi ,de certa forma, benéfico com algum prejuízo psico-social foi o isolamento relativo (sem escolas, festas infantis) até os 5 anos de vida associado as Enzimas e Intensa Fisioterapia Respiratória Hoje faz uso de Creon (Pancreatina) , Alfadornase (rhDN-ase) , Colistimetato de Sodio , Ursacol , Pulmosin e pela colonização por Pseudomonas CIPRO , Positivo: Esses medicamentos tornam o muco pulmonar menos viscoso, mas não impedem a colonização bacteriana. , Negativo: Náuseas pelo uso periódico de Antibióticos ,distúrbios gastro-intestinais , arrasto ponderal , distúrbios hidro-eletrolíticos severos.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está na constituição que todos tem direito a vida, e a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Constituição brasileira garante, no caput do artigo 5º, aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida. Este medicamento é capaz de corrigir o defeito genético que causa a fibrose cística, portanto pode trazer melhora na qualidade de vida do paciente já que as complicações não irão se desenvolver, sem sua utilização as complicações ocorrem e e os medicamentos disponíveis hoje tratam apenas os sintomas não impedindo o avanço da doença. Estudos recentes mostram melhoras significativas da qualidade de vida. É importante que este medicamento seja incorporado ao SUS para ser acessível aos pacientes já que eles não terão dinheiro suficiente para pagá-lo e manter o tratamento. O SUS deve fornecer este medicamento já que uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Há mais de 8 anos tem sido ministrado e os resultados são surpreendentes; qualidade de vida dos pacientes são evidência do sucesso que inclusive evita procedimentos invasivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque os pacientes com fibrose cística precisam dessa medicação e é inviável pagar o valor do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou primo de Gustavo, um primo e grande amigo, que a vida inteira sofreu com os efeitos de uma doença terrível que é a Fibrose Cística. Sua vida sempre ficou dividida entre as atividades diárias e o tratamento muito rigoroso, mas que sem ele, com certeza não teria chegado até aos 39 anos. A gente sempre queria a presença dele em nossas brincadeiras, mas muitas vezes ele teve que ficar de fora delas pois em alguns momentos ele não aguentava. As pneumonias eram constantes. Quando pequenos, a gente sempre saía para passear na casa dos nossos avós, na nossa bagagem iam a bola, os carrinhos, e na dele iam o nebulizador e seus remédios. O triste é que mesmo usando tantos medicamentos ele foi ficando cada vez mais debilitado e quanto mais o tempo passava, menos efeito faziam os remédios. As doses dos antibióticos eram sempre maiores e os mesmos cada vez mais fortes. Não sei contar quantas vezes ele ficou mal e internou. Temia pela morte dele. Quando ele teve acesso ao novo remédio chamado Kalydeco foi um grande alívio para ele e a família. Mas esse tratamento durou 6 meses e foi interrompido. Mais um tempo se passou e novamente ficou mal e hoje ele está usando o Kalydeco pela terceira vez. Não tem como explicar sua melhora. Sei que é a saída, não só dele, mas para outros que tem o mesmo problema dele e que estão sonhando em receber este remédio. Por isso peço a quem de direito, não deixe meu primo morrer. Se ele parar de usar suas chances vão chegar ao fim. Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho é portador de Fibrose Cística. Doença degenerativa que traz consequências seríssimas em vários órgãos do corpo. Este medicamento é essencial para a sobrevivência desses pacientes. Espero com muita ansiedade por estes remédios para salvar a vida de nossos filhos. Temos direitos constitucionais para recebermos este medicamentos com urgência do governo. Antes que seja tarde demais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É extremamente importante que essa medicação seja inclusa no SUS pois a vida não tem preço!Nunca houve medicações disponíveis para o tratamento da FC e isso é um absurdo ! A vida e saúde são um direito do ser humano ! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois está medicação é muito importância para os pacientes acometidos desta doença no que se refere ao alívio dos sintomas, propiciando assim uma melhor qualidade de vida para os mesmos e consequentemente um expectativa de vida maior! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, De acordo com a CF o Estado deve zelar pela saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes precisam de novos tratamentos para que consigam viver bem 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, onde a necessidade de salvar uma vida o País tem por obrigação defender seu filho. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Peço a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença! Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade e aumentar a expectativa de vida! Visto que a maioria não tem como pagar pelo tratamento. E que já foi comprovada sua eficácia em outros países. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vidas não têm preço. O Governo tem obrigação de ceder esse medicamento para os que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, existem estudos demonstrando a eficacia da medicação e diminuir a reduação de VEF1 e melhora na qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ivacaftor, Positivo: melhora na qualidade de vida, Negativo: não ser fornecido de forma precoce 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importantes para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são importantes para providenciar um qualidade de vida melhor aos pacientes e possivelmente salvar suas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois o uso deste medicamento é de extrema importância para pacientes com a fibrose cística pois agem em cima da doença e não dos sintomas como é o caso dos medicamentos já existentes. Além disso, irá trazer vários benefícios com o uso, como o aumento da qualidade de vida dos pacientes, e como a nossa constituição preza, todos temos direito à saúde e a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, para melhorar a saúde e conseqüentemente a sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estou ajudando uma pessoa muito boa e que não tem como comprar esse medicamento por tanto peço que pense em seus filhos que depende deste medicamento que Deus esteja sempre do lado que quem precisa por tanto agradeço a oportunidade de ajudar alguém obrigado. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento permite que seja controlada a fibrose pulmonar que impossibilita a criança chegar a ser adulto. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: Paralisação da progressão do processo de falência dos órgãos alvos., Negativo: Ainda não relatado pelo paciente 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes acometidos de fibrose cística apresentam vários sintomas (infecções pulmonares; insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gorduranas fezes, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz, febre e perda de peso e déficits de crescimento) que diminuem a qualidade e expectativa de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todo e qualquer cidadão têm o direito à um tratamento digno, que devolva sua qualidade de vida e saúde! E PRECISO SALVAAR vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu acho que essa medicação seria a salvação pra muitas crianças. Iria amenizar muito os sintomas da doença. E também iria reduzir muito os efeitos colaterais dos medicamentos que eles usam no dia a dia. Teriam uma vida muito melhor . A VIDA DE UM RARO NAO TEM PREÇO . ELES VALEM MUITO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje com 44 anos, fui diagnosticada com Fibrose Cística aos 27 anos. Como TODOS os portadores da doença, SOFRO MUITO (SOFRO! REPETINDO: SOFRO!!!) com o comprometimento do meu sistema respiratório. RESPIRO MUITO MAL com as constantes infecções que destroem a cada dia a parede brônquica dos meus pulmões. A PRODUÇÃO DE CATARRO promove o crescimento das bactérias, que leva a pneumonias recorrentes, hemorragias, formação de fibrose, cistos e a perda irreversível do meu pulmão. Por anos esperei o aparecimento de medicações que evitassem a destruição do meu pulmão. A medicação chegou, mas o CONITEC “acha” que não deve incorporá-la ao SUS. Sabe, vc pessoa do CONITEC que está lendo isso agora, minha vontade é mandar o responsável por essa crueldade tomar naquele lugar... mas, não posso. Tenho de me manter racional e educada... Então. Vou ser bem pragmática: o governo economizará bem mais disponibilizando esse remédio no SUS, do que sendo obrigado a arcar com nossas internações hospitalares recorrentes e longas, inúmeros remédios paliativos, cuidados permanentes de enfermagem, suporte contínuo de oxigênio, transplantes pulmonares, medicações pós transplante etc. Em outras palavras, vcs irão economizar INCORPORANDO O IVACFTOR NO SUS, E NÃO AO CONTRÁRIO (uma vez que vcs não estão nem aí para nossas vidas). Sem mais, Patrícia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: adornase (pulmozime) lisinato de aztreonam (cayston), colistimetato (colistin), creon (pancreatina), fluir (formoterol), aerolin (sabutamol), azitromicina, ceftazidima, amicacina., Positivo: adornase (pulmozime) mais facilidade para expectorar.lisinato de aztreonam (cayston) menos pneumonias e conseqüentemente menos internações hospitalares.colistimetato (colistin) menos pneumonias e conseqüentemente menos infecções hospitalares. creon (pancreatina) melhor digestão e absorção dos alimentos, menos pancreatite fluir (formoterol) melhora da respiraçãoaerolin (sabutamol) melhora da respiração azitromicina menos inflamação nos pulmoes ceftazidima melhora das pneumonias nas internações hospitalares (já internei 33 vezes por 15 dias cada vez). amicacina.melhora das pneumonias nas internações hospitalares (já internei 33 vezes por 15 dias cada vez)., Negativo: não sinto efeitos negativos com as medicações, Só sinto efeitos positivos (como conseguir respirar, levantar da cama, tomar banho, andar, fazer as atividades basicas do dia a dia) apesar da evolução e gravidade da minha doença.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística compromete qualquer chance de qualidade de vida e longevidade dos pacientes portadores. Visando a dignidade associada ao valor da vida, e um prolongamento da companhia e filhos junto a seus pais, é de fundamental importância que o governo subsidie um tratamento que não aborde somente os sintomas , e sim a causa fundida nos mecanismos da doença.Os moduladores de CFTR, objeto da consulta em questão corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística.Logo, tendo a nação Brasileira ao nosso lado, acredito que uma posição de aprovação de tal medicamento para os necessitados portadores da doença é indiscutível e absolutamente esperada por parte dos órgão governamentais e seus respectivos governantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos sao de suma importância para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu quero essa medicação disponível para todos os pacientes que precisarem após avaliação médica, pois esse medicamento tem o poder entrar nas células e corrigir o mau funcionamento que a fibrose cística ocasiona e a doença estaciona, com isso os pacientes ganham qualidade de vida. A partir dessa medicação a doença pára o seu desenvolvimento no organismo do paciente. A CONSTITUIÇÃO garante a todos os brasileiros direito à saúde, à vida!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação vai contribuir para a melhor qualidade de vida para a pessoa com fc, ela vai ajudar o paciente a ter menos complicações pulmonares e pancreaticas e outras infecções...com a medicação seria possível ter uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pumosaima, enzimas, antibióticos ev e inalatorios tcm,alfadornaze , Positivo: Qualidade de vida com a medicação , Negativo: Efeitos colaterais</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento já é utilizado com sucesso em países mais evoluídos que o nosso, portanto este parecer não é imparcial. Por que não tentar um novo medicamento se já é comprovado que ele trará melhor qualidade de vida aos pacientes ? Todos os seres humanos têm DIREITO A VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento importante no tratamento da causa e não somente os sintomas. Esta em nossa constituição que todos tem direto a saúde e a vida e a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, ESTAMOS NUMA CAMPANHA PELA INCORPORAÇÃO DE DOIS MEDICAMENTOS QUE JÁ ESTÃO SENDO USADOS EM OUTROS PAÍSES COM GRANDE SUCESSO. Esses medicamentos são diferenciados, pois agem na base da doença e não apenas tratam os sintomas, como o que ocorre com os medicamentos que são usados hoje, PROPORCIONANDO MUITO MAIS QUALIDADE DE VIDA. Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral. AMIGOS, É REAL, EXISTE HOJE MEDICAMENTOS QUE TRANSFORMARÃO A VIDA DE NOSSOS FILHOS. Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA (Agência Reguladora dos Estados Unidos) e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas INFELIZMENTE a CONITEC (Comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS), deu parecer desfavorável a incorporação dos medicamentos ORKAMI e KALYDECO. PRECISO DE SUA AJUDA AGORA, não só para votar, mas também ser um agente multiplicador do bem, pedindo a todos seus amigos e familiares que deem sua opinião na consulta pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos ORKAMI e KALYDECO funcionam, Positivo: Medicamentos ORKAMI e KALYDECO funcionam, Negativo: Só tem efeito positivo</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está escrito em nossa Constituição que todos têm direito a acesso a saúde. Uma vida não tem preço! Se existe uma medicação que possa trazer qualidade de vida ou até mesmo a cura para uma doença, todos que precisam de em ter acesso a ela!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem pacientes que precisam deste medicamento para ter uma melhor qualidade de vida! Muitas crianças que não merecem este sofrimento. E merecem sim ter essa medicação disponível no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se ANVISA aprova é sinal de que o medicamento atende aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DEVEMOS MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DESTES PACIENTES, EM OUTROS PAISES JA E UTILIZADO E DEMONSTROU RESULTADOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a negativa da preliminar da Conitec sobre a proposta de incorporação do ivacaftor para pacientes portadores de Fibrose Cística. Pois, sabemos que esta medicação já vem sendo usada em pacientes a mais de 5 anos em outros países e que os resultados apresentados mostram eficácia no tratamento. O ivacaftor tem garantido melhor qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística, por ajudar a proteína com funcionamento anormal a funcionar corretamente. Ele age na proteína defeituosa melhorando o fluxo das secreções, tornando menos espessas e aliviando os sintomas da doença. Diferentemente dos medicamentos já utilizados no tratamento da Fibrose Cística que só tratam os sintomas e não a doença, o ivacaftor trata a doença. Por ser a Fibrose Cística uma doença progressiva os medicamentos utilizados pelos pacientes através do SUS como: alfadornase, tobramicina e enzimas pancreáticas não tem garantido eficácia no tratamento. Mesmo fazendo uso destes, minha neta continua sentindo os sintomas e sinais de infecções pulmonares, internações recorrentes, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz, febre e perda de peso e déficits de crescimento, diminuição da qualidade e expectativa de vida dos pacientes. Por isso, venho pedir que seja revisto o parecer desfavorável da Conitec, para que seja incorporada esta medicação pelo SUS. Pois não temos recursos financeiros para arcar com essas despesas. Se existe a possibilidade de dar melhor qualidade de vida através desta medicação a estes pacientes. POR QUE NEGAR? A VIDA NÃO TEM PREÇO. Aprovezem já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu quero essa medicação disponível para todos os pacientes que precisarem após avaliação médica, pois esse medicamento tem o poder entrar nas células e corrigir o mau funcionamento que a fibrose cística ocasiona e a doença estaciona, com isso os pacientes ganham qualidade de vida. A partir dessa medicação a doença pára o seu desenvolvimento no organismo do paciente. A CONSTITUIÇÃO garante a todos os brasileiros direito à saúde, à vida!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento pode auxiliar no tratamento de fibrose cística, garantindo a quem sofre com esta doença uma vida melhor, mais plena e saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não! Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, uma vida não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo possível tratamento pra doenças graves devem ser incorporados ao sistema público de saúde pois estamos tratando de vidas de pessoas. Vidas são inegociáveis e nao podem depender de política. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que deve incorporar sim o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, não conheço os procedimentos sobre a medicação, mas sei de pessoas que faz uso do mesmo e precisa que seja favorável, pois a vida de um filho vale mais que qualquer coisa neste mundo. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou tia de um a pessoa com Fibrose Cística que lutou a vida inteira para sobreviver. Em vários momentos da vida pensávamos que ele não aguentaria tanto sofrimento. As internações foram inúmeras tendo que ficar inclusive no CTI. Essa doença foi tirando dele tudo que gostava de fazer. Até há algum tempo ele conseguia praticar esporte, como futvôlei, o seu preferido, mas ultimamente sua incapacidade respiratória foi lhe tirando este prazer. Sua história de vida foi marcada ppr inúmeras superações. Após a introdução do Kalydeco / Ivacaftor no tratamento dele, a esperança se renovou para ele e para todos nós. Esperamos que todos os pacientes tenham a mesma oportunidade e que este medicamento seja acessível para todos. Esta esperança não pode ser tirada desses seres humanos. A vida das pessoas precisam valer qualquer preço. O que não se pode conceber é ver as pessoas morrendo por uma doença que tem remédio. Estamos confiantes que essa luta vai acabar . Imploro por isso!! Obrigada! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são chances de vida para pessoas com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devido ao fato deste medicamento ter seus efeitos benéficos comprados e já liberados em outros países. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como se sabe, a fibrose cística é uma doença genética sem cura. Os pacientes com essa doença já tomam diversos medicamentos pra evitar complicações maiores. E se já comprovações da eficácia do medicamento no tratamento de pacientes, mesmo sendo de valor caro, porque não aprovar a incorporação deles no SUS? A vida vale mais que qualquer coisa, vamos dar a oportunidade de pacientes com fibrose cística terem uma vida minimamente normal. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes precisam desse medicamento para viver melhor 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu, Andressa Pereira Gomes Silva, tenho 20 anos e sou portadora de fibrose cística, fui diagnosticada aos três anos de idade através do teste do suor. Também tenho diabetes desde julho de 2010, acompanho no centro de referência para fibrose cística desde 2003. Sou colonizada cronicamente por Pseudomonas aeruginosa e Staphylococcus aureus e faço uso de todos os medicamentos disponíveis no Brasil (enzimas pancreática, vitaminas, suplementos orais, inalação hipertônica, inalação com alfadornase, antibióticos inalatórios e orais contínuo) assim como, fisioterapia respiratória diária e acompanhamento com especialista. Apresento necessidade de internações, em média três vezes ao ano, desde o diagnóstico. Em setembro de 2016, numa das internações, houve necessidade de transferência à UTI, necessitando de intubação. Desde 2017 preciso de oxigênio por cateter nasal contínuo. Minha função pulmonar em 2017 era de 32% (VEF1) e em 2019 estou com apenas 19 % de VEF1. Desde então, não consegui mais estudar e ter vida social. Atualmente sinto cansaço para realizar funções básicas como escovar os dentes e tomar banho e estou na fila de transplante pulmonar do INCOR há 2 anos. Sou portadora das mutações (S549R heterozigose e R1162X), sendo a primeira elegível para o medicamento Kalydeco e seu uso poderá estabilizar minha perda de função pulmonar, para que eu consiga sobreviver até a chegada do transplante, além de ter efeitos benéficos no diabetes. Infelizmente não tive o benefício de receber a medicação que poderia ter evitado a perda de função pulmonar com necessidade de transplante. Ficarei muito feliz se outros pacientes forem beneficiados pelo Ivacaftor, que representa um tratamento inovador que realmente pode modificar a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, colistimetato de sódio, tobramicina, berotec e atrovent, Positivo: Todos os medicamentos que faço uso tem efeitos positivos no meu tratamento. Eles me ajudam a respirar melhor, a desobstruir o pulmão e me permite passar mais tempo fora do hospital., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com o uso do medicamento os portadores de fibrose cística poderão viver mais e ter melhor qualidade de vida, devido aos avanços da ciência. Precisamos participar deste avanço e para isto, é necessário que este órgão emita parecer favorável a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não se pode negar a um pai de ter seu filho curado por burocracia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Direito a vida e SUS referencia Mundial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são muito importantes para portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, há pessoas que precisam desse medicamento para viver e ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todo medicamento que possa melhorar a qualidade de vida dos pacientes deve ser disponibilizado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mesmo que os resultados dos Ensaios Clínicos não pareçam significativos, na vida do paciente um ponto percentual de melhora na capacidade pulmonar significa mais oxigênio, mais ar para quem sofre com falta dele. Significa não apenas esperança de melhor qualidade de vida, mas esperança de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas pancreáticas, tobramicina inalatória, Positivo: O pulmozyme fluidifica as secreções pulmonares, facilitando a expectoração. As enzimas pancreáticas promovem o aproveitamento de nutrientes essenciais para a vida e a tobramicina inalatória aumenta o intervalo entre as exacerbações pulmonares, conseqüentemente diminuindo as internações., Negativo: O pulmozyme pode causar tosse e rouquidão no início do uso. Quanto às enzimas pancreáticas e à tobramicina inalatória, não vejo pontos negativos.</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde e vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida das pessoas não tem preço. Precisam liberar o quanto antes os medicamentos para tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A filha da minha amiga de 11 anos que precisa muito desse medicamento para ganhar uma melhor qualidade de vida e assim sucessivamente viver muitos anos ao nosso lado. Hoje não temos nenhuma medicação capaz de fazer isso, apenas medicações paliativas, que não corrigem o defeito genético, e essa é a chance dela de obter uma chance concreta de muitos anos a mais de vida. Não teria felicidade maior ao saber que conseguiram a medicação e nos deem a esperança de uma vida mais leve para os portadores de fibrose. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho o filho de um amigo com essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O argumento principal é que eles alegam que essas novas drogas não trazem nenhum benefício extra para os pacientes, o que não é verdade. Os medicamentos acessíveis hoje funcionam apenas como paliativos, tratando somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Como a Fibrose Cística é uma doença progressiva, além de rara e sem cura, a tendência é que com o tempo ela se agrave. Esses medicamentos deixam de fazer efeito, podendo levar à necessidade de um transplante e até a óbito. Ao contrário, essas novas drogas tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Vale dizer também que apesar de serem drogas de alto investimento financeiro, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes acometidos de fibrose cística têm a qualidade de vida bastante afetada por causa dos muitos sintomas (infecções pulmonares; insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz, febre e perda de peso e déficits de crescimento), além disso, a expectativa de vida deles é reduzida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Covardia 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço um menino que tem Fibrose Cística. Ele é muito talentoso, inteligente e feliz. Quero que ele tenha possibilidade de aumentar suas chances de viver com qualidade de vida e continuar desenvolvendo sua arte e sua alegria de viver, apesar da doença. Ele merece. Todos com fibrose cística merecem. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: as enzimas , o alfadornaze, Positivo: as enzimas são para o paciente absorver os nutrientes dos alimentos ingeridos, já o alfadornaze serve para quebrar a secreção., Negativo: ate onde eu sei estes medicamentos não tem efeitos negativos	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde e vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação tem apresentado bons resultados em pacientes portadores de fibrose cística e já foram objeto de aprovação pela FDA e pela Anvisa. A incorporação das medicações aos pacientes portadores dessa doença poderá trazer melhor qualidade de vida, bem como aumentar as chances de progresso nas pesquisas relacionadas à doença. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de suma importância para o tratamento de fibrose cística, fazendo toda a diferença na qualidade de vida dos pacientes, melhorando sintomas e auxiliando no tratamento da doença. É imprescindível para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É OBRIGAÇÃO DO ESTADO PROPORCIONAR CONDIÇÕES ADEQUADAS DE TRATAMENTO. A SAÚDE É UM DIREITO CONSTITUCIONAL E A VIDA NÃO TEM PREÇO. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo possível tratamento pra doenças graves devem ser incorporados ao sistema público de saúde pois estamos tratando de vidas de pessoas. Vidas são inegociáveis e nao podem depender de política. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são diferenciados, pois agem na base da doença e não apenas tratam os sintomas, como o que ocorre com os medicamentos que são usados hoje, PROPORCIONANDO MUITO MAIS QUALIDADE DE VIDA. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística, que todos tem o direito a saúde e a vida e que a VIDA não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos atuam na base da doença. É muito importante para melhor qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço um menino que tem Fibrose Cística. Ele é muito talentoso, inteligente e feliz. Quero que ele tenha possibilidade de aumentar suas chances de viver com qualidade de vida e continuar desenvolvendo sua arte e sua alegria de viver, apesar da doença. Ele merece. Todos com fibrose cística merecem. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A filha da amiga da minha filha, uma menina de 11 anos que precisa muito desse medicamento para ganhar uma melhor qualidade de vida e muitos anos junto de todos que a amam. Hoje não tem nenhuma medicação capaz de fazer isso, e essa é a oportunidade dela obter uma chance concreta de muitos anos a mais de vida 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho o filho de um amigo com essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio que dá melhor condição de vida ao portador da doença. Salva vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Que possamos ter acesso a esses medicamentos para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Seria muito bom 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem ter direito ao medicamento, isso ainda é um país livre! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta Vanessa Luiza Pereira Cameschi e portadora de uma doença rara -fibrose cística.Ela faz uso de varios medicamentos do decorrer de cada dialnações 3x ao diaFisioterapia respiratoria 1x dia no minimoTem comprometimento com os seios da face dificultando ate suas noites de sonoComo vô é muito difícil saber das debilitacoes de sua neta.Saber o qto comprometeu ate o seu emocional.Levando a tratamento com psiquiatra,psicologa(medio,insegurança,síndrome do pânico,ansiedade)Impedindo de ter uma vida social normalÉ muito tristeSABER Q O MEDICAMENTO Q IRA LEVAR A CURA CHEGOUSABER Q ESTE MEDICAMENTOESTA TRAZENDO GRANDES BENEFICIOSSABER Q ESTE MEDICAMENTO PODE TRAZER A CURA FISICA E EMOCIONALSABER Q O SONHO DE VIVERCOM QUALIDADE DE VIDAAAGORA DEPENDE DA ENTRADA DESTE MEDICAMENTO PELO SUS P DAR INICIO A UM NOVO TRATAMENTOINICIO A UMA NOVA VIDAEU IMPLORO A VCS EQUIPE DA CONITECAJUDE A SALVAR VIDASAJUDE MINHA NETAAJUDE A TDS Q DESTE MEDICAMENTO NECESSITAMA VIDA É UM DIREITO DE TDSE COM LAGRIMAS Q IMPLORO POR SOSAUTORIZE A ENTRADA DESTE MEDICAMENTO PELO SUSETERNAMENTE GRATO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga de uma portadora de Fibrose Cística, acompanho a alguns anos o seu sofrimento e incertezas, já teve várias internações, uso de muitas medicações que matem ela viva, mas mesmo assim a doença vem progredindo com o tempo. Esses novos medicamentos irão agir direto na doença, ir através melhora na função pulmonar, qualidade de vida e maior expectativa de vida pra ela. E na Constituição diz, que todos tem direito à saúde e vida, você concorda então que a vida não tem preço?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos salvar vidas. Sou amiga da mãe de uma paciente com fibrose cística, é duro ver o sofrimento de um parente de um paciente com essa doença. Se existe um medicamento que pode salvar vidas temos que fazer de td para que chegue a todos os pacientes que dependem do medicamento para viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde, da melhor forma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	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	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento vai ajudar e muitos crianças que sofrem com a fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Eu mereço esse medicamento porque necessito muito dele para o tratamento da Fibrose Cística, os outros medicamentos só fazem diminuir as crises, e provavelmente esse remédio me ajudaria bastante, tenho esperança nesse medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon e pulmozyme.O creon eu tomo antes das refeições, e o pulmozyme é em forma de nebulização., Positivo: O creon ajuda na digestãoPulmozyme ajuda a deixar a secreção menos espreça., Negativo: São medicamentos de uso contínuo, ajudam em algumas coisas e pioram em outras.	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento vai agir diretamente na célula, retardando a progressão da doença, diminuindo uso de outros medicamentos e dano um ganho de qualidade de vida muito maior ao paciente que usufruir do medicamento!! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento já é utilizado em outros países com bons resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença grave e que não tem cura. Esse medicamento pode trazer uma esperança a quem vive os dilemas e desafios dessa enfermidade. Seus sintomas são degenerativos e a medicação em avaliação pode trazer bons progressos para os pacientes afetados. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O uso do medicamento deveria ser aprovado para todas as idades, sem restrição. Desde que, seja realmente necessário, para a doença que está sendo tratada. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta Vanessa Luiza Pereira Cameschi e portadora de uma doença rara -fibrose cística.Ela faz uso de varios medicamentos do decorrer de cada dialnações 3x ao diaFisioterapia respiratoria 1x dia no minimoTem comprometimento com os seios da face dificultando ate suas noites de sonoComo vô é muito difícil saber das debilitacoes de sua neta.Saber o qto comprometeu ate o seu emocional.Levando a tratamento com psiquiatra,psicologa(medio,insegurança,síndrome do pânico,ansiedade)Impedindo de ter uma vida social normalÉ muito tristeSABER Q O MEDICAMENTO Q IRA LEVAR A CURA CHEGOU SABER Q ESTE MEDICAMENTO ESTA TRAZENDO GRANDES BENEFICIOS SABER Q ESTE MEDICAMENTO PODE TRAZER A CURA FISICA E EMOCIONAL SABER Q O SONHO DE VIVER COM QUALIDADE DE VIDA A AGORA DEPENDE DA ENTRADA DESTE MEDICAMENTO PELO SUS P DAR INICIO A UM NOVO TRATAMENTO INICIO A UMA NOVA VIDA EU IMPLORO A VCS EQUIPE DA CONITECA JUDE A SALVAR VIDAS JUDE MINHA NETA JUDE A TDS Q DESTE MEDICAMENTO NECESSITAMA VIDA É UM DIREITO DE TDS COM LAGRIMAS Q IMPLORO POR SOS AUTORIZA A ENTRADA DESTE MEDICAMENTO PELO SUS ETERNAMENTE GRATO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já houve aprovação pela FDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ESTE MEDICAMENTO É A "CURA " PARA OS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA, O PORTADOR DA DOENÇA QUE APRESENTAR ESSAS MUTAÇÕES TEM O DIREITO SIM DE TER ESTE MEDICAMENTO, POUCO IMPORTANDO SE TEM MENOS OU MAIS DE 6 ANOS, É A ESPERANÇA DE VIDA!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PELO MENOS COM UNS 7 MEDICAMENTOS TODOS IMPORTADOS E CARÍSSIMOS, MAS QUE SÃO SÓ PALIATIVOS NENHUM COM A PROPRIEDADE DO IVACAFATOR QUE TRÁS A CURA PAR UMA DOENÇA TÃO CRUEL QUE RAPIDAMENTE OU AOS POUCOS DESTRÓI E CORRÓI OS PULMÕES DO PACIENTE., Positivo: OS EFEITOS POSITIVOS É QUE ALGUNS PACIENTES COM O USO DOS MEDICAMENTOS OFERTADOS PELO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, AINDA SOBREVIVEM SE ARRASTANDO COM MUITAS DEFICIÊNCIAS, OUTROS MORREM OU FAZEM TRANSPLANTE. É NOTÓRIO QUE ISSO PRECISA MUDAR COM A INCLUSÃO DO IVACAFATOR PARA TODOS!!!, Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS PARA OS PACIENTES SÃO NOTÓRIOS PELOS ARGUMENTOS EXPOSTOS ACIMA, JÁ PARA O GOVERNO ECONOMICAMENTE SERIA UMA ENORME REDUÇÃO DE CUSTOS.</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito a saúde e a vida estão asseguradas na constituição brasileira, e o remédio é uma das melhores alternativas de tratamento para fibrose cística, sendo assim indispensável para os afetados pela doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é um medicamento essencial para o tratamento da fibrose cística (FC)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, So quem vivi presencial com um ente querido portador de FC sabe da importância dessa medicação em nossas vida.. do quanto a qualidade de vida iria melhorar...os medos iria diminuir a até respirar melhor...todos temos o direito a vida a respirar a ter uma qualidade de vida..a ã viver com medo de a qualquer momento está perdendo a vida de um filho... como nos ajudaria a diminuir dias e noites dm um leito de hospital.... Hj o ivacaftor é a nossa esperança de vê nossos filhos a crescer a sonhar c um futuro melhor e com qualidade de vida...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancretina Pulmozyme Tobramicina Colamicy , Positivo: Paceutina ajuda a absorver os nutrientes e gordura Pulmozyme ajuda a fluidificar as secreções do pulmão facilitando a expectoracao Tobramicina e colamicy a combater e evitar proliferação das bactérias pulmonares , Negativo: Essas medicações age apenas nos sintomas da FC... mas não impede q a doença progride e em muitos casos o paciente vai a óbito</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu gil marcos manoel dos santos , pai da isabella samapaio santos 11 anos portadora de fibrose cistica desde os 3 meses de idade foi diagnosticada .Desde entao vem sendo acompanhada ambulatorialmente e sendo tratada com mesicamentos que so agem nos sintomas da doenca e nao na causa da cura da fibrose cistica nos deixando sem expectativa .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inalacoes , pancreatina, pulmozyme, vitaminas tobramicina., Positivo: Inalacoes hipertonica ajuda nas secreções do pulmao.Pancreatina ajuda o pâncreas absorver as vitaminas e as gorduras dos alimentos Pulmozyme ajuda fluidificar as secreções , Negativo: Os medicamentos agem somente nos sintomas e nao na cura da fibrose.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos são fundamentais para os portadores de fibrose cística, dando mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho contato com uma criança amiga que sofre com várias internações, complicações em decorrência da fibrose ciística. Infelizmente isso faz com que ela se distancie do núcleo familiar/social, impedindo a de ter uma vida saudável e normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, sabutamol, ursacol., Positivo: Pancreatina: atua na insuficiência pancreatica, ajudando a digerir os alimentos no intestino e permitir sua absorção. Sabutamol: Broncoldilatadora das vias areasUrsacol: inibe a sintese hepatica do colesterol e estimula a sintese de acidos biliares, Negativo: Pancreatina: enjojo, vomito, diarreia, colonopatia fibrosanteSabutamol: dor de cabeça, tremor, nervosismo, palpitações, taquicardia.Ursacol: mal estar, tontura, dor de cabeça, constipação, tosse, ictericia.</p>	Clique aqui
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque esse medicamento irá melhorar a qualidade de vida de quem tem a doença,paralisando a doença corrigindo o erro na celula, fazendo com que os órgãos afetados pela doença venha funcionar normalmente, ja que mesmo com o tratamento usado na doença constantemente só ameniza os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento auxilia em muito o tratamento e melhora as condições de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a recomendação, pois esse medicamento fará total diferença na vida das pessoas que tem fibrose cística,corrigindo o erro na célula paralisando a doença e impedindo que plorifere novas bacterias nos pulmão, ajudando no funcionamento corretamente de todos os órgãos afetados pela doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos citados acima representam uma esperança e uma chance para os pacientes portadores de fibrose cística melhorarem a qualidade de vida.Uma vida representada por uma rotina intensa de inalações, pneumonias de repetição, internações, além do uso de muitos medicamentos e restrições de alguns convívios em sociedade devido a maior probabilidade de contrair infecções.Falta o chão e literalmente o AR não ver seu filho não poder ter uma vida comum e ser surpreendido por questionamentos porque tenho tantas dores? porque tenho que ir tanto ao médico ?porque faço tantas inalações?Dizer NÃO a estes medicamentos que agem na célula e podem "estacionar" os efeitos da doença é dizer NÃO a vida de quem AMAMOS!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina 10000Azitromicina di-hidratadaMultivitamin SupplementSalbutamol, Positivo: -Auxilia na digestão dos alimentos-Combate as infecções pulmonares-Complementa a carência de vitaminas-Broncodilator (auxilia nas inalações), Negativo: -Dores abdominais-Resistência ao medicamento (devido ao uso constante)- Dor de estomago; dor de cabeça; gosto desagradável-Taquicardia, palpitações</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Dificuldades enfrentadas por maes de portadores de fibrose cistiã</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu, Brasilina Sampaio Lopes, sou mãe da Isabella Sampaio Santos, hoje com 11 anos e 8 meses. Minha filha é portadora de fibrose cística, doença que foi confirmada aos três meses de vida a partir do teste do suor (cloro no suor: 123mEq/L). Desde o diagnóstico ela faz acompanhamento em serviço especializado, com consultas ambulatoriais a cada 8 semanas. Ela sofre com infecção crônica por Staphylococcus aureus, tanto nos seios da face quanto nos pulmões. Em seu tratamento, a Isabella faz uso de todos os medicamentos atualmente disponíveis no Brasil (enzimas pancreáticas, vitaminas, alfadornase, azitromicina), além de realizar diariamente inalações hipertônicas e fisioterapia respiratória. Uma rotina de tratamento exaustiva. Ao nascer a Isabella apresentou íleo meconial, o qual levantou a suspeita para o diagnóstico de fibrose cística. Devido à presença do íleo minha filha necessitou de cirurgia ainda quando recém-nascida. Precisando permanecer em unidade de terapia intensiva já no início de sua vida. Ver a minha filha ser operada tão precocemente foi a pior experiência que tive em minha vida. Sendo assim, espero que ela não venha a precisar de um transplante pulmonar, para que não eu não passe pela mesma angústia novamente. Tenho muito receio dos riscos operatórios e até de uma possível rejeição que pode ocorrer. Minha filha é portadora da mutação S549R sendo elegível para utilização do Kalydeco em seu tratamento. Para que a Isabella tenha melhor qualidade de vida e expectativa de longa vida, solicito a aprovação deste medicamento para os pacientes com Fibrose Cística. Atualmente os medicamentos usados para tratar os sintomas da fc e não a causa E essa mesicacao ivacaftor vai agir na causa e na cura da doença aumentando consideravelmente a função pulmonar, o ganho de peso, a qualidade e a expectativa de vida. A vida não tem preço e pela nossa constituição todos temos direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, creon pancreatina, tobramicina, inalacoes hipertonica, Positivo: Pulmpzyme--para fluidificar as secrecoes e assim facilitar na expectoracao pulmonar Creon pancreatina-- para ajudar o pancreas a reter e absorver gorduras e nutrientes Tobramicina-- reduz as colonias bactericidas no pulmão, Negativo: Todos esses medicamentos tratam apenas os sintomas e não a base da fibrose cística. Assim não impede a evolução da doença.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamos e muito para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento com esse medicamento é fundamental para a recuperação do paciente dando-lhe a chance de ter uma vida quase normal de novo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com 2 filhos fibrocísticos de 35 e 32 anos. Se a vida deles não é normal, todos sofrem de uma rotina incansável sem perspectiva de vida e tudo pela metade. Zero Qualidade de vida, se eles moram em um lugar muito quente, desidratam, e quando estão em um lugar muito frio, vivem gripados e encatarrados. Todos tem direito a ter medicamentos para ter esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 25.000TOBI InalaçãoAlenia, Positivo: Creon 25.000 - Facilita a absorção dos alimentos ingeridosTOBI Inalação - Melhora a respiraçãoAlenia - Melhora a respiração., Negativo: Dores abdominais, ronquidão, sonolência, dores de cabeça.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo com base a filha de um amigo que necessita de um desses dois novos medicamentos, ou seja, irá beneficiar a milhares de pessoas não somente o paciente para a todos que vivem em sua volta. E isso tudo pode ser evitado com vocês se sensibilizando e ouvindo com o coração os especialistas profissionais que estão indicando esses novos medicamentos aqui no Brasil, pois em outros países já existe a anos e ouvirem também aos outros especialistas que são (os Pais) que vive dia-a-dia, que fazem de tudo, que dão a vida para que ela possa ter um mínimo de dignidade, um mínimo de qualidade de vida. Isso sem falar no psicológico. Isso PODE e DEVE ser evitado. Vocês podem mudar a história de milhares de pessoas com Fibrose Cística incluindo os medicamentos no SUS, é constitucional, de dever do governo, do País, não podem pesar em valores. Quem tem Câncer, quem tem doença cardíaca, renal entre outras, onde o tratamento é tão ou mais caro o governo não trata? Porque quem tem “Fibrose Cística” não pode ter o mesmo direito a uma vida, de qualidade, mais longa, NORMAL? A “Fibrose Cística” é uma doença genética, RARA, sem cura e que progride, avança, piorar, num piscar de olhos, onde na maioria evolui para a morte, e eu não quero ver mais esse cenário acontecendo por conta de falta de suporte do governo. Eu quero que os pacientes com FC, parem de ter um monte de pneumonia por ano, que acabe com as bactérias que acham que o pulmão delas é a casa delas, e a cada colonização é um pedaço do pulmão que essas bactérias tiram, eu quero que cada paciente possa completar, 1,2,3,4....., 15 anos, casar, ter filhos, poder brincar, ir a praia, cinema, poder trabalhar, quero ver eles VIVEREM!!! Esse cenário pode e deve mudar. Se hoje existe tratamentos para outras doenças onde os medicamentos são tão ou mais caros que a FC, por favor, se sensibilize com os quase 4500 pacientes com FC que existe hoje no Brasil. Eles merecem e dever ser tratados com dignidade. Eles querem poder sonhar e planejar, o que hoje eles não fazem por não saber como será amanhã. Vocês podem mudar o rumo dessa histórias. Contamos com vocês.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim já tive contato com os medicamentos para a Fibrose Cística nas vezes que estive na casa do meu amigo, e vi ele e sua esposa sempre com muito selo dando para a Maria Clara. Aaerolin, busonide, salinas, pulmozyne, enzimas, e os antibióticos inalatórios, o colestimetato e o tobramicina; e ainda tem os outros que são comprados pelos pais; luftal, vitamina para estímulo do apetite, vitamina D, ômega 3, complexo vitamínico (MVW ou Dekas Plus), que é importado, caro e de difícil acesso., Positivo: Bem, sei que o aerolin é um bronco dilatador, porque meus filhos também usam assim como o busonide. e logo depois vem as nebulizações, o, pulmozyne meu amigo me explicou que ele age no pulmão fazendo o muco ficar mais lubrificado para não ficar agarrado no pulmão e ser eliminado com a ajuda da fisioterapia, o que nem sempre acontece dependendo do estado do paciente, a enzima é para repor, uma vez que o pâncreas não produz, os antibióticos inalatórios quando são usados são para tratar infecções. Os remédios de enjoo, o Luftal a Clarinha toma por conta da digestão, e ela tem muito, muito gases, a vitamina D e o ômega 3 e para complementar o que falta por ela não conseguir absorver tudo dos alimentos assim como o complexo vitamínico. , Negativo: enjoo</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida e aos tratamentos de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acesso à saúde é um direito de todos - e saber que um medicamento pode minimizar o sofrimento causado por Um simples defeito na proteína, é humano torná-lo acessível aos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Eles precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo, pois a partir do momento que pode ajudar no tratamento dessa doença é direito de todos terem acesso. Cada vida é o amor de alguém, vi o sofrimento de minha amiga com o filho, e acredito que esses medicamentos são uma esperança para o filho dela e mais de 5000 famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, eu discordo porque qualquer pessoa tem direito a qualquer tipo de remédio ou medicação para ter uma melho comodidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é possível concordar com esse argumento, pois é claro que eles trariam benefícios adicionais já que os medicamentos ora existentes não se constituem em definitivos, e não tratam das causas, somente dos efeitos e sintomas. Como se trata de uma doença progressiva, muito brevemente não estarão fazendo os efeitos para prolongar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é possível concordar com esse argumento, pois é claro que eles trariam benefícios adicionais já que os medicamentos ora existentes não se constituem em definitivos, e não tratam das causas, somente dos efeitos e sintomas. Como se trata de uma doença progressiva, muito brevemente não estarão fazendo os efeitos para prolongar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que toda a criança ou adulto com FC deve ter acesso a esta medicação e deveria ser distribuído pelo SUS sim pois além serem mpossibilitado a ter uma vida normal ainda tem mais este problema que é a falta deste medicamento no SUS..Sou tia avó de paciente e sei o s benefícios que está medicação trara para ela e outras crianças .Sabemis q esta meficacao ja esta sendo utilizada com sucesso em outros países ,não é justo nossas crianças ficarem sem oportunidades de uma vida futura melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio deve estar incorporado no SUS, pois está na Constituição Federal o direito à saúde e à vida íntegra e de qualidade 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, eu discordo porque todo mundo tem direito a qualquer tipo de medicamento para qualquer tipo de tratamento e medicamentos da saúde publicar 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento ajudaria as pessoas portadoras de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio melhora a condição dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, doença rara e que causa grande sofrimento ao paciente e sua família. Poucas opções de tratamento. Distanciamento do Brasil na terapêutica da fibrose cística quando comparado com outros países. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há pesquisas no exterior favoráveis ao ivacaftor. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário esgotar toda e qualquer possibilidade de prestar aos pacientes dessa doença melhor qualidade de vida, se os medicamentos citados já têm sua eficácia comprovada em outros países ele deve ser adotado aqui no Brasil com urgência 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem medicamntos para a fibrose cistica, porem nenhum deles evita a degeneração dos órgãos. O defeito genético tras problemas horriveis para o pacinte, afeta pâncreas, fígado, intestino, cavidade nasais, coração e os pulmões. Ela é uma fabrica de produzir muco grosso e pegajoso. O ivacftor pode mudar isso , trazendo qualidade e expectativa de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida é um direito de todos não podemos tirar a única talvez chance de alguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, hoje não existe medicamento igual ou parecido para tratar fibrose cistica , o que temos apenas é um tratamento paliativo. Viver bem e com saúde é direito de todos perante a constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a medicamentos essenciais fornecidos gratuitamente pelo Estado, assim diz a nossa Constituição da República.Este medicamento mostra benefícios para paciêntes com Fibrose Cistica.Toda as pessoas tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E muito triste acompanhar o sofrimento de paciente com fibrose cistica. As internações frequentes, o amadurecimento das crianças, que com a internet tem acesso as mais diversas informaçõe sobre a doença e, com isto tem seus sonhos minados. Tenho acompanhado uma paciente hoje com 18 anos e, neste momento internada na UTI. A possibilidade de conseguir tratamento com o único medicamento, que possibilita a cura muda toda perspectiva de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta Vanessa Luiza Pereira Cameschi e portadora de uma doença rara -fibrose cistica.Ela faz uso de varios medicamentos do decorrer de cada dialnalações 3x ao diaFisioterapia respiratoria 1x dia no minimoTem comprometimento com os seios da face dificultando ate suas noites de sonoComo vô é muito difícil saber das debilitacoes de sua neta.Saber o qto comprometeu ate o seu emocional.Levando a tratamento com psiquiatra,psicologa(medio,insegurança,sindrome do pânico,ansiedade)Impedindo de ter uma vida social normalÉ muito tristeSABER Q O MEDICAMENTO Q IRA LEVAR A CURA CHEGOUSABER Q ESTE MEDICAMENTOESTA TRAZENDO GRANDES BENEFICIOSSABER Q ESTE MEDICAMENTO PODE TRAZER A CURA FISICA E EMOCIONALSABER Q O SONHO DE VIVERCOM QUALIDADE DE VIDAAAGORA DEPENDE DA ENTRADA DESTE MEDICAMENTO PELO SUS P DAR INICIO A UM NOVO TRATAMENTOINICIO A UMA NOVA VIDAEU IMPLORO A VCS EQUIPE DA CONITECAJUDE A SALVAR VIDASAJUDE MINHA NETAJUDE A TDS Q DESTE MEDICAMENTO NECESSITAMA VIDA É UM DIREITO DE TDSE COM LAGRIMAS Q IMPLORO POR SOSAUTORIZE A ENTRADA DESTE MEDICAMENTO PELO SUSETERNAMENTE GRATO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de Livia Rossi Arrivabene diagnosticada aos cinco meses de vida com Fibrose Cística e vivemos há quase seis anos uma luta diária. Livia nasceu com uma obstrução intestinal e passou por cirurgia de intestino aos dois dias de vida (enteretomia parcial de intestino grosso por megacolon congênito) ficando ostomizada até um ano de idade, pois, após a cirurgia iniciou os sintomas pulmonares da Fibrose Cística e Livia permaneceu na UTI por meses, sofrendo com insuficiência respiratória grave, infecções hospitalares, pneumonias de repetição. Livia apresenta insuficiência pancreática, evoluiu para elevação de enzimas hepáticas caniculares sugestiva de acometimento hepático da fibrose cística e seu pulmão já apresenta comprometimento devido ao avanço da doença. O tratamento da doença é muito cansativo, a criança não entende porque toma tantos remédios e continua doente, ela não entende porque faz fisioterapia respiratória todos os dias e continua cheia de secreções. E nós pais dia após dia lutamos para ver melhora, mas sabemos da realidade, por isso DISCORDO recomendação preliminar da Conitec à proposta de incorporação do ivacaftor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, PULMOZYME, TOBRAMICINA, FOSTAIR, MULTIVITAMINICO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, SULFATO DE ZINCO, PROBIÓTICO 20BI, DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO) E SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DIÁRIA., Positivo: PANCREATINA: atua na insuficiência pancreática URSACOL: O ácido ursodesoxicólico inibe a síntese hepática do colesterol e estimula a síntese de ácidos biliares SABUTAMOL: fornece ação broncodilatadora nas vias aéreas. PULMOZYME: atua como mucolítico das vias aéreas reduzindo a frequência das infecções respiratórias que requerem antibioticoterapia (tratamento com antibiótico) intravenosa e melhorar a função respiratória; FOSTAIR: indicado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas MULTIVITAMINICO GAMADEKS: reposição das vitaminas A, D, E e Ks que precisam de gordura para serem absorvidas OMEGA 3: ajuda na absorção das gorduras pelo sistema digestivo e na desinflamação do intestino SULFATO DE ZINCO: ajuda na absorção intestinal geral, cicatrização da mucosa intestinal e diminuição da diarreia. PROBIÓTICO 20BI: equilibrar a microbiota intestinal DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): auxilia no tratamento das diversas infecções bacterianas que colonizam os pulmões dos portadores de Fibrose Cística SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO: ajuda no aporte calórico do paciente de Fibrose Cística FISIOTERAPIA RESPEIRATÓRIA: auxilia na limpeza bronquica das vias respiratórias., Negativo: PANCREATINA: Náusea, vômito, constipação, distensão abdominal e diarreia, Estenose da região íleo-cecal e do intestino grosso (colonopatia fibrosante). URSACOL: constipação e vômitos, mal estar, tontura, dor de cabeça, mialgia, tosse, edema periférico, pirexia, icterícia ... SABUTAMOL : tremores, nervosismo, dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, distúrbios do sono e do comportamento. PULMOZYME: conjuntivite, disфонia, dispneia, faringite, laringite, rinite FOSTAIR: Faringite, candidíase oral, cefaleia, disфонia. MULTIVITAMINICO GAMADEKS: pode ocorrer a hipervitaminose refere-se à condição de armazenamento de altos níveis de vitaminas, que podem levar a sintomas tóxicos OMEGA 3: Para pessoas com problemas de coagulação, também não deve ser administrado, visto que esse ácido graxo ajuda a tornar o sangue mais fluido. SULFATO DE ZINCO: A ingestão excessiva de zinco, pode causar náuseas, vômitos, dor epigástrica, diarreia, letargia e fadiga. DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): o uso excessivo de antibióticos pode tornar o paciente resistente as diversas formulas, ficando sem muitas opções de antibióticos para tratar as diversas infecções respiratórias, dentre outras.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo Médico</p>
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remedio é o único que serve para o tratamento da doença até agora so existem medicação que tratem apenas os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses pacientes merecem uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque sou favorável à vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ESTE MEDICAMENTO É PRIMORDIAL TAMBÉM PARA TODOS PACIENTES PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA ACIMA DE 6 ANOS, TENHO UMA FILHA COM O PULMÃO 65% COMPROMETIDO POR ESSA DOENÇA, PERVERSA E CRUEL, A CADA CONTAMINAÇÃO BACTERIANA SEU PULMÃO SE DETERIORA, SENDO OBRIGADA A PELO MENOS DUAS VEZES NO ANO, FAZER INTERNAÇÕES HOSPITALARES QUE DURAM APROXIMADAMENTE DE 15 Á 21 DIAS PARA ADMINISTRAR 3 ANTIBIÓTICOS FORTÍSSIMOS INTRAVENOSO, UM SOFRIMENTO. ESSE MEDICAMENTO SERIA A "CURA" PARA MINHA FILHA E TANTOS OUTROS PACIENTES, POIS ESTANCARIA O AVANÇO DA DOENÇA. É DESESPERADOR TER UMA FILHA QUE NÃO PARA DE TOSSIR, QUE COSPE TODOS OS DIAS UMA QUANTIDADE DE 300 ML DE MUÇO, QUE TEM QUADROS FREQUENTES DE HEMOPTISE, E MAL CONSEGUE RESPIRAR. ROGO A VOSSAS SENHORIAS DA MESMA FORMA QUE ROGO TODOS OS DIAS A DEUS PELA CURA DA MINHA FILHA MESMO QUE ESTA HOJE SEJA DEBILITADA E PARCIAL., 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEDICAMENTOS: PULMOZIME, AZTREONAM, AZITROMICINA, FORTAZ, AMICACINA, FLUIR, COLISTIMETATO. TOBRAMICINA. PROCEDIMENTOS: PIC, BRONCOSCOPIA DENTRE OUTROS., Positivo: O COLESTIMETATO FOI SATISFATÓRIO AO TRATAMENTO POR 14 ANOS, TENDO FICADO RESISTENTE AO MEDICAMENTO, FOI ENTÃO PRESCRITO O AZTREONAM DIANTE DAS VÁRIAS E REPETIDAS VEZES QUE ERAM CONTRÁIDAS BACTÉRIAS RESISTENTES E PODEROSAS COMO BURKOLDÉRIA, CEPÁCIA E PSEUDOMONAS, QUE DESTRUÍRAM SEM PIEDADE GRANDE PARTE DE SEU PULMÃO. , Negativo: OS EFEITOS DESSES MEDICAMENTOS SÃO NEGATIVOS PORQUE AGEM SOMENTE COMO PALIATIVOS SENDO AINDA CARÍSSIMOS, ENQUANTO QUE BASTARIA UM SÓ MEDICAMENTO PARA QUE MINHA FILHA TIVESSE UMA SOBREVIDA DIGNA, LIVRE DE INTERNAÇÕES, PROCEDIMENTOS E INÚMEROS MEDICAMENTOS, PELO SIMPLES FATO DESSE MEDICAMENTO SER A "CURA " DA FIBROSE CÍSTICA, MESMO PARA OS PACIENTES COMPROMETIDOS COMO A MINHA FILHA.	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os resultados desse medicamento são praticamente a cura , pois devolve qualidade de vida , reduzindo o sofrimento de muitos pacientes fibrocísticos. Nenhum medicamento já incorporado no SUS , chega perto do que o ivacaftor faz. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações usadas atualmente por portadores de fibrose cística tratam apenas os sintomas. E as novas medicações, tratam a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje não existe medicamento igual ou parecido para tratar fibrose cística , o que temos apenas trata os sintomas. Todos nós temos o direito de ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida é um direito de todos não podemos tirar a única talvez chance de alguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são importantes para os portadores de fibrose cística que tem direito a saúde e a vida, pois direito a saúde e a vida e vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Remédios como esse dão qualidade de vida e podem até salvar as pessoas. São remédios que deveriam ser dados gratuitamente pelo governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esse medicamento é muito importante para portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, É importante para melhor qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como diz na Constituição, todo mundo tem direito à vida...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento usado com sucesso em outros países</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga da Danielly da Silva Godoy e de sua família, já vi o quanto é sofrido para ela essa doença, ela é uma jovem de apenas 16 anos cheia de sonhos de casar e ter filhos, se se formar. E com a medição ela poderá ter uma chance maior de realizar os seus sonhos com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem, como eu, tem um filho com doença rara e incurável possui uma real percepção do que é necessitar de um medicamento e não poder ter acesso a ele. Quando observamos uma doença rara, vemos que a existência dela não afeta somente o indivíduo. A presença da doença acaba por envolver toda a família, os amigos, toda uma pequena comunidade em torno desse sujeito. Às vezes essa circunstância gera uma preocupação tamanha que compromete aqueles que cercam o paciente, implicando no trabalho (emprego), na vida social e até na sanidade mental. Isso tudo sem falar do próprio doente, que vive uma vida de limitações, de dores, de incertezas e tristezas. Idas e vindas em internações hospitalares, remédios com seus efeitos colaterais, procedimentos cirúrgicos, transplantes e até risco de morte. Assim, é fundamental ter a oportunidade de se beneficiar de um medicamento que possa interromper a progressão da doença (já que os tratamentos atuais só incidem nos sintomas), aumentar a expectativa de vida do sujeito (já que possibilidade de óbito é alta), melhorar a qualidade de vida do paciente (e de todos que o rodeiam) e reduzir a quantidade de medicações e tratamentos relacionados (e seus valores, efeitos colaterais etc.), contando com resultados de 8 anos de pesquisa em vários países onde esse medicamento já é utilizado. Parte significativa dos gastos empenhados na distribuição desse medicamento podem vir a ser compensados pela diminuição dos tratamentos relacionados à evolução da doença. Tendo em vista tudo o que foi apresentado, reitero meu posicionamento a favor da incorporação do fármaco ao SUS, a fim de salvar a vida da filha de minha amiga e das outras cerca de duas mil e quinhentas pessoas com fibrose cística no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes com FC tem direito a vida,sou avó éMeu neto tem FC é nossa vida é uma luta diária por issoque lutamos para a liberação desse medicamento ivacaftor a ConitecSou avó meu neto precisa viver que Deus nos ajude é que a Conitec,veja a liberação. &#128591;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque sou a favor da VIDA 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento não cura, mas paralisam os sintomas e dão mais qualidade e expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necessario para salvar vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento não cura, mas paralisam os sintomas e dão mais qualidade e expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É fundamental que tentemos evoluir do tratamento dos sintomas para a contenção da progressão da doença. É triste e desesperador ver o sofrimento dos pacientes, principalmente crianças, com os efeitos da doença. Infecções, sinusites, tosse, febres além de frequentes internações para procedimentos cirúrgicos, tratamentos, medicações constantes, comprometendo totalmente a qualidade de vida, além de encurtar muito a expectativa de sobrevivência. Os moduladores CFTR são a maior esperança na correção da proteína defeituosa na Fibrose Cística proporcionando a não progressão da doença e, conseqüentemente, o aumento da expectativa de vida, a diminuição drástica da necessidade de cirurgias, tratamentos e internações, restabelecendo a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui Resultados de Estudos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações usadas atualmente por portadores de fibrose cística tratam apenas os sintomas. E as novas medicações, tratam a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Saúde é direito de todos e dever do estado. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho de 2 anos com fibrose cística, e sei das inúmeras consequências dessa doença, sei o quanto esse medicamento seria benéfico para os pacientes, portadores dessa doença. Gostaria imensamente de ver o meu sobrinho ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho de 2 anos com fibrose cística, e sei das inúmeras consequências dessa doença, sei o quanto esse medicamento seria benéfico para os pacientes, portadores dessa doença. Gostaria imensamente de ver o meu sobrinho ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A recomendação deve ser revista.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o Brasil ainda não liberou o uso desses medicamentos, sendo que são medicamentos que aumentam consideravelmente a expectativa de vida desses pacientes, sendo que em muitos países esses medicamentos já foram liberados. E há dados que comprovam grandes benefícios do uso do medicamento para os pacientes. Todo ser humano tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que bom seria se todos os portadores de Fibrose Cística aqui no Brasil tivessem direito a saúde e vida, assim como os portadores de outros países têm., fazendo uso dos medicamentos ORKAMI e KALYDESO que proporcionam uma melhor qualidade de vida à tais pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos de um medicamento para curar a doença, definitivamente. Até o momento só temos medicamentos que tratam apenas os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento IVACAFTOR vai mudar minha vida pois não vou mais precisar fazer cinco nebulizações por dia, não vou precisar fazer mais fisioterapia, não vou mais precisar internar e fazer cirurgias, não vou precisar mais tomar sessenta comprimidos por dia, não vou precisar mais tomar antibiótico, antiinflamatório, não vou precisar me deslocar até o hospital com tanta frequência. Os medicamentos que uso hoje apenas tratam a consequência da doença, o medicamento IVACAFTOR vai estabilizar a doença e também vai trazer menos gastos para o SUS, pois hoje o SUS gasta uma fortuna com medicamentos que não são eficazes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon de 25.000 e de 10.000, Ursacol, Colistimetato de sódio, Tobramicina, Pulmozyme, Montelukaste de sódio, Nebulização Hipertônica, Polivitaminico, Azitromicina, Suplementos alimentares, Avamis, Sulfato de sabultamol, Ciprofloxacino, Positivo: Todos esses medicamentos não são eficazes para estabilizar a doença pois só tratam a consequência, Negativo: Apesar de tomar todos esses medicamentos a doença continua se agravando cada vez mais</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois acredito que todos tem direito a vida, e temos que lutar pelo direito deste medicamento pelo SUS , pois as famílias que tem pacientes com FC sofrem também com os diversos aspectos da doença, também o financeiro. Elas precisam se dedicar aos filhos e filhas que necessitam de um cuidado muito maior, por isso é devido seu direito deste medicamento pelo SUS. " TODOS TEM DIREITO À VIDA " .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não há justificativa para não tentar salvar vidas com uma medicação que já é usada em outros países e com sucesso. Se não tem outra medicação, vamos usar está e avaliar pós resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha afilhada é portadora de Fibrose cística, podemos dizer que ela esta longe de ser uma menina normal para a idade dela!Nao podemos programar passeios em tempo de frio, nao podemos sair com ela para qualquer lugar pois o medo de uma piora em sua doença nos assombra dia após dia!O nosso sentimento é de total impotência diante de tudo o que ela passa, e a cada dia mesmo dando o nosso melhor é como se nada melhorasse... esse ano ja foram 3 internações de 8 meses do ano, 3 ela passou internada... pedimos a consciência na liberação do remedio para uma qualidade de vida para ela!E para nós, a chance de ama-la por muitos anos sem o temor de perde-la a qualquer momento...Por mais que sejam “apenas” 4 mil paciente... cada um deles tem uma familia que os ama e que fazem de tudo para te-los!Pedimos apenas a chance de continuar lutando... os remédios nao curam, sabemos disso, mas nos ajuda a viver um pouco melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para as pessoas com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quando há a possibilidade da utilização de um medicamento comprovadamente eficaz no combate à doença tão cruel , a liberação deve ser imediata.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento será fundamental no tratamento da doença,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento não cura, mas paralisam os sintomas e dão mais qualidade e expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos represeta uma grande esperança para crianças com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, remédio ajuda no tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo o paciente com fibrose deve ter direito ao medicamento é o mínimo que o nosso país deve oferecer para os pacientes terem uma qualidade de vida melhor, esse medicamento deve ser aprovado na rede pública o quanto antes. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Aqueles menos afortunados, que não tem condições de fazer a compra do remédio, precisam de ajuda para adquiri-lo; afinal, a doença não faz diferenciação entre classe social, atacando ricos ou pobres. Além disso, a saúde e a vida é um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes necessitam novas medicações para aumentar período e qualidade de vida. Positivo também para o estado patrocinador de medicamentos e internações pois sabidamente essas medicações diminuem número de internações e até mesmo volume de outros remédios. Acima de tudo está a necessidade de se preservar, aumentar e melhorar a qualidade de vida desses pacientes que são acima de tudo produtivos. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento será fundamental no tratamento da doença, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da vida, custe o que custar. Seja essa vida de alguém com recursos financeiros vastos, ou de alguém com orçamento apertado. Essa medicação é cara. Não é ético que uma criança rica tenha mais acesso a ela que a criança advinda de uma família humilde. É desumano pensar nessa escolha de quem vive mais, e quem vive menos. Por misericórdia! Liberem a medicação grátis. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para os pacientes cm fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento pode dar mais tempo e qualidade de vida a pacientes com fibrose cística!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação dos remédios auxiliará os pacientes a terem melhor qualidade de vida e saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A liberação desse medicamento vai salvar muitas vidas !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este remédio age direito na base da doença e não só trata os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O SUS deve ampliar os seus esforços para garantir a disponibilidade dos medicamentos essenciais à vida dos pacientes da FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme (Alfa Dornase), Positivo: Melhora no quadro respiratório., Negativo: Não possui.</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento para fibrose cística não pode faltar no SUS, é a sobrevivência para se para os pacientes com essa doença. O Governo tem que continuar mantendo a dignidade do paciente e seus familiares, garantido o máximo de dias de vida dos pacientes. O medicamento é essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com FC tem o direito de receber os medicamentos para poder ter uma qualidade de vida melhor, pois todos têm direito a vida e a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, É dever do Estado garantir o Direito a Saúde a todos. Conforme estabelece nos artigos 5º, 6º e 196 da Constituição Federal.Tendo em vista ser o único meio possível para os pacientes de fibrose cística, terem acesso a essa medicação, a qual lhes promoverá condições de aumentar a sua qualidade de vida e reduzir a progressão da doença. Pois as medicações hoje disponíveis são apenas paliativas. Acarretando muito sofrimento. Inúmeras internações no decorrer do tratamento, filas em transplante, o que quase sempre não consegue suportar, causando a morte precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Fui professora da aluna Daniele que é paciente e conheço a luta que ela trava diariamente para viver, sempre com um sorriso no rosto. O medicamento pode melhorar a qualidade de vida dela e aumentar as expectativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes com fibrose cística tem direito a vida, e a tentar novos tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Basta de tanto sofrimento, chegou a hora que a anos estamos sonhando. Precisamos parar de sofrer tanto,precisamos ter qualidade de vida e os cientistas encontraram tudo isso. A conitec precisa autorizar a implantação dessa medicação pelo SUS.O valor não pode ser avaliado quando se fala de salvar vida.Viver é direito de todos e não tirem esse direito de nossos filhos conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As crianças necessitam do tratamento com essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo completamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento que é tema dessa pesquisa tem se mostrado uma esperança aos portadores de fibrose cística. Desta feita, não pode a União, através deste órgão competente, freiar as esperanças do portador da doença, que almeja uma melhor vida com essa doença que tanto lhe atormenta. Em razão disso, me mostro favorável a disponibilização deste fármaco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O problema genético causa múltiplos danos nos órgãos do corpo, especialmente nos pulmões e no sistema digestivo, afetando as células que produzem fluídos no organismo, como suor, muco e sucos digestivos. Muitos desses líquidos, que atuam como lubrificantes no corpo, se tornam grossos e pegajosos nas pessoas com fibrose cística. Além de dificultar a respiração, a doença pode causar problemas com a digestão e dificultar o aumento do peso e o crescimento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, ursacol, sabutamol, pulmozyme,tobramicina, fostair, multivitaminico gamadeks, vitamina D, ômega 3, sulfato de zinco,probiótico 20D1 , diversos antibióticos como (amoxicilina com clavulanato de potássio, azitromicina, Ciprofloxacino), suplemento hipercalórico e fisioterapia respiratória diária., Positivo: Os medicamentos usados hoje tem efeito paleativo para os sintomas e não inibem o erro genético., Negativo: Os medicamentos disponíveis hoje no tratamento da fibrose cística, tem apenas resultados nos sintomas da doença e não para a progressão da doença.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo de Livia</p>
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para a saúde e vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Até hoje ainda não temos um remédio q trate a fibrose cística, apenas os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Por ser de alto custo e fundamental no tratamento , muitas famílias não tem como arcar com as despesas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Várias pesquisas comprovavam os benefícios do medicamento, aumentando o tempo de vida e sua qualidade nos pacientes, inclusive diminuindo a quantidade de internações (o que traz economia para o Estado)Estas pesquisas apontam que a vida média do paciente chega a dobrar - passando de 20 anos para 40 anos. Só isso, já é motivo mais que suficiente desse medicamento ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu entendo que todo portador de Fibrose Cística tem o direito ao acesso a esses medicamentos. A vida humana não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, De acordo com a CF o Estado deve zelar pela saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DIANTE DE TANTAS INTERNAÇÕES , INALAÇÕES, ANTIBIOTICOS HOJE TEMOS UMA LUZ QUE ESTA SENDO APAGADA COM UM NÃO.....UM FC VIVE (SE ISSO É VIDA) COM A ESPERANÇA DE UM MEDICAMENTO QUE MUDE ESSA SITUAÇÃO.SECREÇÕES ESPESSAS SÃO AS UNICAS ALIADAS AO FC, PRECISAMOS DA ICORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO QUEREMOS TER VIDA SABENDO QUE TEM MEDICAMENTO PRA ISSO SER REVERTIDO. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tudo que o for possível ser feito para amenizar e melhorar a qualidade de vida de alguém que tem a fibrose cística tem que ser feito pois é um direito de todos ter qualidade de vida. Todos vemos os sofrimentos e dia-a-dia da Livia no hospital e como isso ajudaria muito na qualidade da vida dela 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é o único útil com eficácia para o tratamento , os outros só tratam as causas da doença . Não a doença em siE infelizmente por causa de dinheiro , está sendo retirado....será que o dinheiro compra a vida 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é extremamente importante no tratamento de fibrose cística vista a expectativa de vida dos pacientes dessa doença, aproximadamente 16 anos, apenas 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Entendo que são remédios com eficácia comprovada e outros países que e que atendem à mesma realidade médica no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento já é utilizado em outros países com resultados positivos. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença progressiva, nenhum dos medicamentos em uso chega perto do benefício desse medicamento. Para evitar a morte precoce dos pacientes é necessário estagnar a doença. O uso do ivacaftor faz isso , não seria justo negar vida para tantos pacientes elegíveis a este medicamento. Vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O meu sobrinho tem 1 ano e 8 meses, tem vários problemas por conta da fibrose cística, Não tenho conhecimento de como o remédio funciona, mas ... Acredito que temos que tentar tudo o que estiver disponível 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo da recomendação preliminar - não favorável a incorporação no SUS. Sou tia de um rapaz portador de Fibrose Cística e sei da luta que é para fazer todo o tratamento que só trata o sintoma dessa doença progressiva. Ele é elegível para o Kalydeco, que pode estabilizar a doença e melhorar sua qualidade de vida e não remédios. 2ª - Não 3ª - Não	precisar de tantos
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística. A vida dessas pessoas tem muito mais valor do que qualquer preço. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vejo junto de minha amiga e sua família o resultado positivo deste remédio para sua filha, a qualidade de vida que melhora para ela e a família. E vejo a dificuldade para obter esse remédio pela família. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos mesmo acima de 6 anos devem receber para uma melhor qualidade de vida, todos são importantes 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito a ter melhores condições de vida 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A expectativa de vida de pacientes com FIBROSE CÍSTICA no Brasil é de 16 anos. Precisamos mudar essa realidade, com urgência. Acredito que esse Medicamento vai ajudar, e muito, às crianças diagnosticadas com FIBROSE Cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Somo amigos de uma família onde há um portador desta doença , e vimos o quanto eles e portador sofrem , portanto com este novo medicamento será uma possibilidade a mais de sobrevida com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, os medicamentos são muito importantes para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, os medicamentos são muito importantes para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporado pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nosso país tem riqueza suficiente para pagar os tratamentos e medicações ,esses pacientes depende de medicações cada vez melhores para terem uma vida mesmo que ao menos razoável ,e se tratando de tentar salvar vidas pra mim deveria vir em primeiro lugar em nosso país ,sou a favor de incorporar qualquer medicação no SUS pois é o mínimo do nossos direitos como cidadão pagador de impostos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estes pacientes precisam e merecem esta ajuda junto à sua família. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vou começar com uma pergunta. Alguém aqui é vó? Vc que está lendo esse comentário é vó? Ou mãe? Como vc se sentiria se colocassem preço na vida de seus filhos ou netos? Peço que pensem só por um minuto... se coloquem em meu lugar. Minha neta Lívia Rodrigues Lopes, foi diagnosticada com fibrose cística com 1 ano e 10 meses. Foi desespero geral... pânico mesmo, sabe pq? Pq essa doença é degenerativa, ela mata, e na época não tínhamos nenhuma esperança de medicação para a cura, apenas medicações para aliviar os sintomas... as crises. Pois bem... é o que temos até hoje. Só que essas medicações que faziam um bom efeito na época, com o tempo e o progresso da doença, deixam de fazer. Hoje ela tem 18 anos. Ela tem sonhos como qualquer menina da idade dela... mas tem medos, inseguranças, e dificuldades mil que as outras não tem. Minha neta faz uso de Azitromicina (profilático, 3 x na semana, mas isso não impede dela ter exacerbações recorrentes), Ursacol (6 comprimidos de 150 mg por dia), Tobramicina (1 ampola a cada 12 hrs) que ela usa por ciclos de 28 dias, intercalados com colistimetato de sódio 1.000.000 ui (2 ampolas a cada 12 hrs, 4.000.000 ui ao dia), também por 28 dias na pausa do Tobi... e agora, nenhum deles tem apresentado ajuda para a melhora do quadro da tosse. Alfa Dornase (1 ampola a cada 12 hrs), que também nos últimos tempos não tem demonstrado um efeito hipertônico. Inalação hipertônica (7%), esta é a única, que aliada a uma boa e intensa fisioterapia respiratória, faz ela tossir suficiente para dar uma leve limpada nos pulmões. Salbutamol (2 pufs antes das hipertônicas), Creon 10.000 (2 nas gdes e 1 nas pequenas refeições), tb já sem o efeito esperado pq ora prende, ora solta o intestino, causando cólicas. Isso tudo ela usa todos os dias, mas ultimamente ela está internando em crises de exacerbações, várias vezes ao ano (o que antes era apenas 1)... só esse ano (estamos em agosto) ela já internou 3 vezes (isso de abril pra cá), e qdo ela interna, ela usa Meropenem (que agora é dosagem dobrada, 2 mg) a cada 8 hrs, Amicacina (o ideal é 15 mg por kg, que seriam 750 mg, porém ela está usando 1.500 mg). Todos fazem efeito e oferecem melhora ao longo dos 14 dias de internação, mas após 15 dias em casa, de alta, os sintomas voltam. Esses medicamentos nefrotóxicos são como dipirona para dor de cabeça pra ela, acalmam os sintomas, mas não ajudam na causa. Minha neta não tem nem mais veia para internar. Coloquei tudo isso, para mostrar pra vcs, que não dá para ter uma vida normal... mas ela tem direito a essa vida, como qualquer outra pessoa, está na Constituição o direito a vida. Eu não me conformo que a gente tenha que implorar pela vida de alguém que amamos. A vida é o bem mais precioso que temos. Toda vida é o amor de alguém... pensem nisso! O Kalydeco pra nós, é a Luz no fim do túnel, é a esperança, é o milagre que pedimos a Deus por anos. Ele é o primeiro medicamento que apareceu para estacionar a doença, ainda recupera parte da função pulmonar já perdida... enfim... é vida para ela e para nós. Ela já perdeu 25% de função pulmonar em menos de 3 anos, devido a colonização crônica por Pseudomonas Aeruginosas, e já está tendo que fazer uso de oxigênio várias vezes. Ela é elegível ao Kalydeco por conter as mutações Phe 508 del (classe II) e p. Serp 549 Arg (classe III) e essa medicação pode impedir que ela precise do transplante pulmonar. Minha neta Lívia é a minha vida, e agora que temos esse medicamento, não estão querendo aprovar seu uso aqui no Brasil. Como podem colocar valor em vidas?? Sempre morei com minha neta e a família, por isso acompanho desde que foi descoberto essa doença. Aprendi a fazer fisioterapias e a conhecer cada medicação. Minha neta foi uma criança feliz, apesar da doença, pq somos uma família muito unida, no Amor e na Fé em Deus. Mas cada dia vejo ela piorar, vejo a dificuldade pra respirar, a tristeza de não conseguir fazer as coisas que suas amigas fazem com tanta naturalidade, e isso acaba comigo e com toda a família. Precisamos muito desse remédio... urgente... Precisamos que vcs incorporem o Kalydeco ao SUS, Precisamos que vcs que estão com esse poder nas mãos, salvem minha neta e tantos outros que tb tem direito à Vida... que tb são o Amor e a Vida de alguém. Deus abençoe e ilumine vcs!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é importante para salvar a vida,dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou tia de paciente e vejo o sofrimento da criança e dos familiares com tantas internações. Esses medicamentos vão atuar no defeito genético não apenas nos sintomas. Melhorando a sobrevida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente de Fibrose Cística e discordo totalmente da Conitec, pois ao recomendar a não incorporação da medicação Ivacaftor pelo SUS, ela está indo contra centenas de pacientes de Fibrose Cística que podem ser beneficiados por este medicamento. Atualmente no Brasil os pacientes de Fibrose Cística só contam com drogas que remediaram os sintomas da doença, mas que não impedem o avanço das sequelas causadas por esse defeito genético, ou seja, mesmo tomando as medicações disponibilizadas atualmente pelo SUS o paciente de Fibrose Cística sofre com o avanço contínuo da doença que vai comprometendo gravemente seu sistema respiratório e sistema digestório, tirando sua qualidade de vida e, muitas vezes, levando esse paciente a precisar de transplante pulmonar ou então ao trágico final de um óbito precoce. O Ivacaftor é um modulador genético que atua diretamente na causa do problema, regulando o funcionamento da proteína CFTR fazendo assim que o organismo do paciente de Fibrose Cística funcione como um organismo saudável. Seria a primeira medicação no Brasil e atuar diretamente na causa do problema e não apenas como remediadora de sintomas. Tenho acompanhado relatos de pacientes que vivem na Europa e nos EUA que já estão fazendo uso do Ivacaftor e apresentaram melhoras impressionantes: pacientes que ganharam peso, deixaram de ser desnutridos, reverteram quadros graves de queda da função pulmonar, e até relatos de pacientes que já estavam com indicação para transplante pulmonar que conseguiram recuperar a função pulmonar o suficiente para sair da indicação do transplante desse órgão. É inaceitável que a CONITEC, sendo uma instituição de saúde, seja contrária a incorporação desse medicamento que tem potencial para devolver a qualidade de vida e livrar da morte precoce centenas de pacientes de Fibrose Cística no Brasil. Nossa vida não em preço! O sofrimento do paciente de Fibrose Cística é extremo e constante, por isso peço que não nos negue essa possibilidade de viver mais e melhor através do uso do Ivacaftor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos de uso contínuo: Pulmozyme; Itraconazol; Azitromicina, Sulfametoxazol + Trimetoprima, Tobramicina, Colimicina, Cayston - aztreonam, sulfato de salbutamo, fumarato de formoterol di-hidratado + budesonida, Mometasona, DEKAs Vitamins, Nutridrink protein. E frequentemente outros antibióticos oral ou venoso recomendados para tratar infecções pulmonares quando tenho quadros de exacerbação pulmonar e contaminação por bactérias/fungos e vírus. Procedimentos: fisioterapia respiratória diariamente e broncoscopias., Positivo: - Pulmozyme: promove a fluidificação da secreção acumulada nos pulmões permitindo sua drenagem.- Itraconazol: ajuda a controlar o avanço da colonização dos pulmões pelo fungo Aspergillus; - Azitromicina: ajuda a conter as exacerbações pulmonares;- Sulfametoxazol + Trimetoprima, Tobramicina: ajuda a controlar quadros de exacerbação causados pela colonização dos pulmões pela bactéria Burkholderia cepacia;- Tobramicina: ajuda a controlar o avanço da colonização dos pulmões pela bactéria Pseudomonas aeruginosa;- Colimicina: ajuda a controlar o avanço da colonização dos pulmões pela bactéria Pseudomonas aeruginosa;- Cayston – aztreonam: ajuda a controlar o avanço da colonização dos pulmões pela bactéria Pseudomonas aeruginosa. - Sulfato de salbutamo: ajuda a controlar a tosse crônica e falta de ar;- Fumarato de formoterol di-hidratado + budesonida: ajuda a controlar o distúrbio ventilatório do pulmão e a diminuir a falta de ar;- Mometasona: ajuda a controlar a sinusite crônica;- DEKAs Vitamins: ajuda a repor as vitaminas que nosso organismo não digere naturalmente;- Nutridrink protein: ajuda a complementar nutrientes que nosso corpo não absorve dos alimentos;Outros Antibióticos oral ou venoso recomendados para tratar infecções pulmonares quando tenho quadros de exacerbação pulmonar e contaminação por bactérias/fungos e vírus: ajuda a conter intercorrências mais graves, quadros de exacerbação pulmonar e episódios de quedas vertiginosas da função pulmonar.Fisioterapia respiratória diária: contribui para a toailete brônquica, removendo de forma mecânica a secreção acumulada nos pulmões.Broncoscopias: necessária sempre que o pulmão sofre obstruções graves pela impactação de secreção e sangramentos contínuos., Negativo: - Pulmozyme: não fluidifica por completo a secreção pulmonar e seu efeito só dura algumas horas; - Itraconazol: provoca dores no estomago e quadros de irritabilidade; - Azitromicina: provoca dores de cabeça e enjoo. - Sulfametoxazol + Trimetoprima, Tobramicina: provoca dores no estomago, provoca dores de cabeça e enjoo.- Tobramicina: aumenta a tosse e deixa de ter resposta após alguns anos de uso;- Colimicina: aumenta a tosse, provoca hemoptises e resistência bacteriana após uso prolongado;- Cayston – aztreonam: irritação na garganta; - Sulfato de salbutamo: tremor;- Fumarato de formoterol di-hidratado + budesonida: tremor;- DEKAs Vitamins: ajuda mas não repõe suficientemente as vitaminas ao ponto de</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		reverter quadros de insuficiência;- Nutridrink protein: após muito tempo de uso o organismo passa a rejeitar produto causando vômitos;Outros Antibióticos oral ou venoso recomendados para tratar infecções pulmonares quando tenho quadros de exacerbação pulmonar e contaminação por bactérias/fungos e vírus: além de diversos efeitos colaterais como o uso pelo paciente de Fibrose Cística é muito frequentemente necessário com o tempo causa resistência bacteriana;Fisioterapia respiratória diária: contribui para a toailete brônquica mas não elimina completamente a secreção acumulada diariamente no pulmões;Broncoscopias: envolver todos os riscos de um procedimento cirúrgico;	
22/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A saúde e as tentativas de manutenção da qualidade de vida são direitos fundamentais. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Far mais qualidade de vida para o paciente 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São vidas que serão salvas com esses medicamento e todo cidadão tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornasi,pancreática,tobramicina e vitamina adek., Positivo: Satisfatório., Negativo: Nenhum.	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É de suma importância a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença! Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade e aumentar a expectativa de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São apenas crianças com direitos cívicos, e que precisa do medicamento para crescer e desfrutar da vida como qualquer um, e sendo negado o remédio a eles é um simples abandono de incapaz pois os pais não tem como pagar por ter um alto custo cabendo assim o governo ajudar . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ao invés de apenas tratar os sintomas recorrentes da doença, essas duas novas drogas, tratam diretamente no defeito do gene CFTR. Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões. Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA. Esta escrito na nossa constituição que todas as pessoas tem direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Se você ou seu filho tivesse uma doença degenerativa que ao passar dos anos você vai perdendo significativamente a capacidade de respirar e consecutivamente de fazer coisas básicas como caminhar ou tomar um banho sozinho, você acha que seria justo ter uma opção digna de um tratamento para salvar a sua vida ou do seu filho? A Fibrose Cística em média proporciona uma expectativa de vida de 30 anos, eu estou atualmente com 33, porém infelizmente não sei se irei ter a oportunidade de presenciar em vida esse resultado, mas sei que espero por um medicamento dessa natureza desde que era muito pequeno, os médicos já sonhavam que um dia teríamos um medicamento que iria mudar essa estatística sobre o tempo de vida de um paciente. Entretanto, quando finalmente chegou, somos barrados por questões burocráticas, por questões pessoais envolvendo dinheiro e política. Os valores humanos e o direito a vida não estão sendo levado em consideração nessa decisão não favorável que foi tomado. Por favor, reconsiderem essa decisão e deixe que as pessoas que ainda tem uma vida pela frente possam usufruir desse sonho de simplesmente viver um pouco além dos 30 ou 40 anos de idade. Será que é pedir muito?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CREON E ALFADORNASE, Positivo: Sem o CREON meu organismo não consegue absorver NADA dos alimentos, já o ALFADORNASE é muito eficiente para higiene pulmonar, fluidificando as secreções mais espessas que são foco de contaminações., Negativo: nenhum, apenas efeitos positivos.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Evolução da Doença na minha Vida</p>
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que se o governo procurar a ajudar todas as famílias que têm filhos com essa doenças , a proporcionar uma qualidade de vida melhor até mesmo chegar a um diagnóstico um quanto antes com certeza terá uma vida melhor em sociedade e se não podemos contar com a instituição Governamental para distribuir esses novos medicamentos com quem contaremos . Por que são medicamentos que não estão ao nosso alcance - Mas a Vida não tem preço !! Tenho uma prima é uma amiga com essa doença é muito complicado difícil !! Deus sempre olha pelo seus filhos , mas precisamos da ajuda do governo !! Obrigado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia de paciente e vejo o sofrimento da criança e dos familiares com tantas internações. Esses medicamentos vão atuar no defeito genético não apenas nos sintomas. Melhorando a sobrevida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia de paciente e vejo o sofrimento da criança e dos familiares com tantas internações. Esses medicamentos vão atuar no defeito genético não apenas nos sintomas. Melhorando a sobrevida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, sendo a FC uma doença sem cura, medicamentos que podem parar sua progressão devem ser disponibilizados a população que necessita deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos atuais para fibrose cística só tratam as consequências da doença, infelizmente não temos nenhum medicamento atual que atue na causa! Acreditamos que o Ivacaftor irá melhorar significativamente a vida dos fibrocísticos pois muitos estudos já comprovam isso. Nossos filhos poderão ter uma vida normal, ter filhos e netos com o uso desse medicamento ainda na infância. Hoje a rotina com o fibrocístico é intensa , são muitos medicamentos , internações constantes, precisamos melhorar a qualidade de vida dessas pessoas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, ursacol, creon. , Positivo: Pulmozime - Diminui a quantidade de secreção , melhorando assim a função pulmonar. Ursacol- melhora a capacidade do fígado pois evita a obstrução dos canais . Creon- a enzima digere a gordura melhorando no ganho de peso. , Negativo: Pulmozime- só tem efeito na primeira infância. Depois não tem resultado com ele. Por ser inalação diária, temos o risco de contaminação pulmonar do paciente por micro-organismos . Creon - afeta o estômago e desregula o intestino, as vezes trava o intestino.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano precisa e merece um tratamento digno. Cada vida vale muito e como mãe de uma criança rara me dói muito em saber que tem uma medicação para melhora na qualidade de vida é não poder ter acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon Dekas Peg , Positivo: Creon ajuda na absorção dos alimentos Dekas ajuda a repor as vitaminas Peg ajuda no intestino preso , Negativo: Creon e Dekas não percebi nenhum efeito negativo É o peg um pouco de dores abdominais</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem é pai e mãe, se coloca sempre no lugar das pessoas e ou crianças que precisam desses medicamentos. Se existe uma melhora considerável com o auxílio desses remédios, os governantes deveriam concordar com a possibilidade da longevidade das vidas através dos mesmos. "As vidas não tem preço". Infelizmente vemos tantas coisas erradas em nosso país, e o que realmente seria o certo, acaba sendo barrado. É preciso mais Empatia em nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho inaceitável que um medicamento que representa um avanço da ciência no tratamento de uma doença tão grave e mortal como a fibrose cística não possa ser desfrutado por esses pacientes. Além do mais, não existem tratamentos equivalentes no SUS. Os tratamentos sintomáticos existentes representam um gasto muito maior e não tem a efetividade apresentada por esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos citados já foram testados e tiveram comprovação de sua eficácia no tratamento da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Pancreatina, Positivo: Os inaladores desobstruem as vias respiratórias, trazendo qualidade na respiração; os antibióticos diminuem as recorrências hospitalares; as enzimas digestivas cumprem bem o seu papel na digestão, Negativo: Até o momento não foram constatados</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por favor me leia!!!Me chamo Guilherme e sou tio de uma menina linda, sorridente e portadora de fibrose cística. Quanta fibra e vontade de viver eu vi desde o seu nascimento... Cada dia foi lutado, foi conquistado. Acessos centrais, exames, enzimas, cirurgias, transferência de UTI, noites passadas em pé (literalmente) ao lado dela, choro, exaustão, vitória!!! Acabou? Não, não acabou. Viver com fibrose cística não te da a prerrogativa de sentir que acabou. O outro dia pode ser diferente. Tudo pode mudar e você nem imagina como vai ser. A certeza que temos é de que afeto que nos une como família nos prepara para o que vier!!! Viver, sem dúvidas é uma luta diária para todo ser humano, mas não deveria ser, para ninguém, uma luta desleal, principalmente de saúde. Não existe número, nem conta que possa ser feita para isso. Ver seus pais envelhecendo com essa luta, enfrentar a rotina sem saber como tirar a dor do peito (chorar não funciona mais ou as vezes até cansa)... não precisa ser assim! Nem para nós, nem para ninguém!Apesar de difícil, esta longe de não nos fazer enxergar a felicidade em cada conquista e a esperança de dias melhores. A ciência avança, o conhecimento prospera e, com ele, aguardamos o dia da notícia de que podemos voltar a lutar novas lutas e colaborar em novas frentes para o bem da humanidade.A fibrose cística ainda não tem cura. Ainda. Somente essa noticia já traz duvidas e ansiedade. Por favor, não nos tirem a oportunidade de ter remédios que nos fazem continuar lutando e reduzindo os danos de lá na frente, podermos desfrutar de uma vida mais feliz e serena. Cada dia conta. Cada segundo vale. Nos ajude a manter essa chama acessa! Abram o caminho e lutaremos valentes pela vida que nos foi brindada! Essas pessoas podem mudar o mundo e colaborar com o país tanto quanto qualquer um de nós.Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, Positivo: As enzimas ajudam em questões nutricionais e digestivas. Estar melhor nutrido colabora também para que outros aspectos da doença não progridam com tanta velocidade., Negativo: As enzimas, apesar de essenciais, não atuam na causa da doença, na questão genética.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>ela não é um número</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, acho extremamente importante a incorporação dos medicamentos pois a qualidade de vida do paciente aumentará muito, hoje em dia, os medicamentos disponíveis apenas tratam os sintomas, familiares e pacientes vivem a triste expectativa da progressão da doença, sendo possível com o lumacaftor/ivacftor o estaciona la e ter a expectativa de vida prolongada, dando as famílias dos pacientes crônicos de fibrose sísmica e o mais importante, o paciente, a esperança e alegria de uma vida normal, de poder fazer coisas que sempre sonharam, poder estudar, trabalhar, viajar ou seja, viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida de um paciente com fibrose cística é muito delicada, e o suporte medicamentoso é crucial para garantir uma boa qualidade de vida. Minha sobrinha nasceu, há 11 meses, diagnosticada com FC, uma criança doce sempre com um sorriso largo como nunca vi igual. A alegria e o afeto de um ser tão especial são tão grandes que nos dão força para fazermos o impossível para uma boa qualidade de vida. Ainda com todos os esforços fazendo tudo da maneira mais correta possível, temos vivido diariamente dificuldades com o impacto da mucoviscidose. Esse medicamento precisa ser disponibilizado para melhoria da qualidade de vida da nossa pequena, assim como das crianças e adultos maravilhosos que temos encontrado nesse caminho - que se esforçam diariamente para uma vida melhor para si e para todos os pacientes de FC. A vida de um paciente com fibrose cística é muito delicada, e o suporte medicamentoso é crucial para garantir uma boa qualidade de vida. Minha sobrinha nasceu, há 11 meses, diagnosticada com FC, uma criança doce sempre com um sorriso largo como nunca vi igual. A alegria e o afeto de um ser tão especial são tão grandes que nos dão força para fazermos o impossível para uma boa qualidade de vida. Ainda com todos os esforços fazendo tudo da maneira mais correta possível, temos vivido diariamente dificuldades com o impacto da mucoviscidose. Esse medicamento precisa ser disponibilizado para melhoria da qualidade de vida da nossa pequena, assim como das crianças e adultos maravilhosos que temos encontrado nesse caminho - que se esforçam diariamente para uma vida melhor para si e para todos os pacientes de FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer da CONITEC pois essa medicação, depois de estudar sobre o assunto, trata a doença diretamente na célula, consertando a proteína defeituosa. Li relatos de fora do Brasil e de pouquíssimos no Brasil (infelizmente), que os pacientes recuperaram a saúde (VIDA) e casos de saída da fila de transplante. Acredito na eficácia da medicação e nos benefícios que surgirão para os fibrocísticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou tia de uma fibrocística e convivemos com as medicações específicas para o tratamento dos sintomas e, assim, amenizar os problemas agravados pela doença. Minha sobrinha faz uso de enzimas nas refeições, alfadornase e colistimetado de sódio para inalações e muitas outras medicações., Positivo: Com essas medicações ministradas com fisioterapia respiratória e nutrição, a qualidade de vida dá um salto muito bom, mas não o suficiente para evitar o agravamento progressivo da doença. , Negativo: como falei no campo acima, o agravamento da doença vai acontecer mesmo tomando todos esses remédios citados. Na nossa família, já tivemos caso de morte devido a Fibrose Cística. Sabemos do agravamento da doença até a sua morte. Passamos junto com a sobrinha que está viva, por dezenas de internações, estamos todos juntos na dor e estamos todos juntos na luta pela conquista de direitos. Todos tem direito a vida. A vida da minha sobrinha, como a de todos que possuem doenças raras, importam!</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu acho que todas os brasileiros tem direito a saúde, porque os doentes de Fibrose Cistica irão ficar de fora de um medicamento tão importante para melhorar sua qualidade de vida ?lvacaftor para todos os necessitados..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento ajudará no tratamento dos portadores de algumas síndromes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode ajudar na expectativa de vida De alguns pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há pacientes que necessitam desse medicamento para sobreviver e melhorar sua qualidade de vida. Todas as vidas importam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, São perdido tanto dinheiro com corrupção, mau pranejamentos altos salários,e oque realmente é importante é deixado de lado , e a saúde é na minha opinião de a coisa mais importante para o ser humano e o dinheiro é da população e é ela quem deve decidir seu destino.e oque eu já havia dito a saúde e prioridades para o dinheiro público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos tentar de todas as formas possiveis! São vidas, e vidas nao tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pela vida de alguém muito especial para uma familia 2ª - Não 3ª - Não	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos citados já foram testados e tiveram comprovação de sua eficácia no tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Pancreatina, Positivo: Os inaladores desobstruem as vias respiratórias, trazendo qualidade na respiração; os antibióticos diminuem as recorrências hospitalares; as enzimas digestivas cumprem bem o seu papel na digestão, Negativo: Até o momento não foram constatados	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TENHO UMA FILHA PORTADORA DE FIBROSE CÍSTICA, E ESSE MEDICAMENTO SERIA A SUA CURA, MESMO SABENDO DO SEU COMPROMETIMENTO PULMONAR. ESTE MEDICAMENTO PARALISA O ANDAMENTO DA DOENÇA, NÃO HAVERIA MAIS INTERNAÇÕES HOSPITALARES, NEM QUANTIDADE EXCESSIVA DE ANTIBIÓTICOS, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VÁRIOS MEDICAMENTOS, PULMOZIME, TOBE, AZITROMICINA, AZTREONAM, COLOSMISTINA, FORTAZ, , Positivo: OS EFEITOS POSITIVOS É QUE MINHA FILHA COM TAIS MEDICAMENTOS CONSEGUIU SOBREVIVER MESMO COM SEU PULMÃO JÁ TÃO PROMETIDO, , Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS É QUE ESTES MEDICAMENTOS SÃO PALIATIVOS, POIS A DOENÇA É DEVERAS AGRESSIVA E AOS POUCOS VAI DESTRUINDO OS PULMÕES LEVANDO Á MORTE.	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são muito importante para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente depende desse medicamento para poder ter a chance de ter uma vida normal. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com essa opinião, pois esse medicamento irá mudar a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística, corrigindo o erro na célula fazendo com que a doença seja paralisada e seu corpo para de produzir secreções, e a pessoa tenha uma vida normal pois os pacientes com fibrose cística, eles têm um tratamento bastante intensivo de rotina ou seja todos os dias são remédios, vitaminas, fisioterapias de higiene bronquial e mesmo assim a doença continua atingindo a pessoa severamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são uma esperança para crianças com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, vidas importam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são muito importantes para os portadores de fibras císticas, que eles têm direito a saúde, pois a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quando se trata de saúde, acho justificável que a altíssima carga tributária que temos no Brasil cubra e rateie com a sociedade o custeio de tratamentos que exorbitam o custo para o cidadão como no caso do Ivacaftor, devido a novidade e exclusividade da opção. É nessas horas que é justificável ter um sistema de saúde público e gratuito que dê assistência a todos brasileiros que desejam lutar pela vida, apesar de acometidos de doenças genéticas tão graves e que começam finalmente a ter opção de tratamento, apesar da dificuldade de acesso pelo custo. Os cidadãos acometidos das mutações já convivem com uma rotina estressante do tratamento que limita suas liberdades normais de levar a vida, se comparada às pessoas saudáveis. Poder lhes dar uma forma de suspirarem e se absterem um pouco das complicações da doença é um ato de humanidade que qualquer cidadão com consciência desejaria para seu semelhante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante para dar qualidade de vida aos pacientes que sofrem dessa doença incurável, proporcionando qualidade de vida e prolongando a suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, COMO PAI PENSO QUE A ROTINA DE QUEM TEM FIBROSE CISTICA SE TORNA MUITO MAIS DIFICIL DEVIDO A VARIAS NEBULIZAÇÕES E FISIOTERAPIAS DIARIAS, ALTERANDO A VIDA DOS PAIS E FAMILIARES.É SABIDO QUE SE NÃO FOR FEITO ESSAS INTERVENÇÕES DIARIAS, NOSSOS FILHOS PODEM FICAR DOENTES COM MAIS FACILIDADE, OCASIONANDO SEVEROS PROBLEMAS NOS PULMÕES.POR ISSO VENHO ENCARECIDAMENTE PEDIR A LIBERAÇÃO DO MEDICAMENTO IVACAFTOR, QUE PROPORCIONARÁ UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR, DEVIDO A MELHORA DA FUNÇÃO PULMONAR.SÓ QUEM É PAI DE ALGUÉM QUE TEM FIBROSE CISTICA, SABE COMO É PREOCUPANTE A SAÚDE DO SEU FILHO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBRAMICINAPULMOZYMEENZIMA PANCREÁTICA, Positivo: TOBRAMICINA É UM ANTIBIÓTICO QUE AJUDA NO CONTROLE DA BACTÉRIA PSEUDOMONAPULMOZYME DEIXA A SECREÇÃO MENOS ESPESSA, AJUDANDO A ELIMINAR A SECREÇÃOENZIMA PANCREATICA AJUDA NO GANHO DE PESO, POIS SEM ELE MINHA FILHA TINHA DIARRÉIA E COM O TEMPO NÃO IRIA GANHAR PESO E SE DESENVOLVER , Negativo: NUNCA VI NENHUM EFEITO NEGATIVO</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA Art.196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Como citado acima é DEVER do estado garantir esse medicamento, onde estamos lutando para melhorar a saúde dos nossos filhos, amigos, parentes que aqui estão lutando. Não queremos ver quem amamos sofrer uma vida inteira, uma vida inteira lutando para estar bem. O medicamento aqui citado é O MEIO de garantir a vida das pessoas com Fibrose Cística, é um medicamento que concertam os defeitos da proteína CFTR, proporcionando saúde e vida em melhor qualidade para os fibrocísticos. FIBROSE CÍSTICA: Doença genética, hereditária, recessiva com defeito localizado no cromossomo 7. O gene CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) codifica uma proteína (também chamada CFTR) que conduz íons cloreto através das membranas celulares. Existem mais de 2000 mutações no gene CFTR. As mutações são divididas em classes de I a V de acordo com a produção e o funcionamento da proteína CFTR. As classes I e II são as mais graves, não produzem a proteína ou produzem, mas ela não chega à membrana celular para formar o canal do cloro. Os pacientes possuem secreções mais espessas, desidratadas, que comprometem o funcionamento de vários órgãos e por isso apresentam infecções pulmonares graves de repetição, sintomas nasais constantes, dispneia, tosse, diarreia, síndrome de obstrução intestinal distal, desnutrição proteico-calórica, insuficiência pancreática, doença hepatobiliar, doença osteomuscular, distúrbios metabólicos, osteopenia/osteoporose, diabetes, pancreatite, cirrose hepática, pneumotórax, hemoptise, etc. A maior mortalidade na fibrose cística (FC) se deve ao acometimento do pulmão. Pode ser necessário o transplante pulmonar. É uma doença crônica, grave, sistêmica e progressiva. Não tem cura. Hoje podemos mudar todos esses comprometimentos, com o medicamento - Orkambi (ivacaftor + lumacaftor. Então pedimos com grande amor para quem mais amamos, esse remédio é de suma importância para nossos familiares, quero ver esses pacientes com uma vida de alta qualidade, esse medicamento irá salvar vidas. O tratamento, até hoje, é apenas sintomático e deve ser feito a vida toda, todos os dias. Fisioterapia respiratória, inalação com aparelho adequado de alfa dornase (fluidifica o muco e quebra o DNA dos neutrófilos que tentam debelar a infecção), uso constante de antibióticos inalatórios, orais e endovenosos (nas exacerbações com internações), enzimas pancreáticas, vitaminas hidrossolúveis e suplementos alimentares. Além disso, deve-se tratar todas as outras doenças consequentes à FC que vão ocorrendo ao longo da vida. Todos os medicamentos oferecidos pelo SUS atualmente são apenas sintomáticos. Não corrigem o defeito básico. Além disso, são poucos. Por exemplo, só há um antibiótico inalatório oferecido, a Tobramicina. Não há alternativa para evitar resistência. Muitos adolescentes e adultos (são poucos, mas já temos alguns) se tornam resistentes e não têm nenhum outro antibiótico inalatório para usar! Não é a toa que a média de vida no Brasil está em torno de 20 anos e no mundo é cerca de 40 anos. O dobro! Está na hora de mudarmos essa estimativa de vida, quero muito ver meus entes viver mais, ter vida Saudável, a vida de qualquer ser humano NÃO TEM PREÇO! A qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes aumentam muito como vemos em vários depoimentos de pessoas no exterior que usam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa dornase aerolinsalinas solução Busonid Tobramicina Creon bactrim collistin cloridrato de moxifloxacino vonal flesh simfort MVW, Positivo: Alfa dornase FLUIDIFICA A SECREÇÃO FACILITANDO A ESPECTORAÇÃO aerolin bronquiodilata os pulmões facilitando a entrada de arsalinas solução fluidifica a secreção usando juntamente com o soro fisiológico Busonid ajuda a prevenção de sinusites e umidifica as vias aéreas Tobramicina tratamento de bactérias provocada pelo excesso de secreção Creon age no pâncreas que não funciona, fazendo o trabalho de absorção das enzimas necessárias. bactrim antibióticos para tratamento de bactérias. collistin tratamento de bactérias cloridrato de moxifloxacino tratamento de bactérias vonal flesh enjoo provocados pelo uso alto de antibiótico simfort tartar a flora intestinal MVW multivitamínicos que o organismo não produzem, Negativo: os pacientes tomam tantos esses medicamentos que provocam enjoos constantes.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TANTOS REMEDIOS SÃO COBERTO E UM QUE PODE SALVAR VIDAS DE CRIANÇAS NÃO SER 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para a vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é o unico que trata a doença...os outros não são eficazes ...tratam só os sintomasprecisamos dele para salvar vidas , o dinheiro não é tudo 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação melhora muito a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicaao é a esperança de cura idependente da idade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Do que adiante o SUS fornecer uma medicação de 84 mil reais, para algum paciente Legível a essa medicação, msm sabendo que não é pra todos os pacientes que são portadores da Fibrose cística, pois tem muitos Estados Brasileiros por ai, que não são todos, que nunca recebeu Tobramicina, Complexo Vitamínico (o Dekas), Azitromicina, Suplemento Hipercalórico, por ter um tratamento Digno ao paciente pra tentar sobreviver dos seus sintomas e agravamento, tem Alguns Estados esta faltando Creon, Alfa Dornase, Suplemento, Tobramicina, Complexo Vitamínico etc. pro pacientes, isso é uma falta de respeito, os pacientes não fazem tratamento direito, pq o estado é falho e não compra nada, deixa o paciente a mercê, ai querem receber uma medicação de 84 mil reais achando que é a cura, pois tem que cont. com o tratamento continuo, Os pacientes que estão em usa dessa medicação o orkambi e Kalydeco, fora do Brasil eles ganham todas as medicações que os Fibrocistico precisa pra fazer seu tratamento diário, os Americanos Pagam Convenio ate de Mil Dólares,mas tem o Serviço completo pro tratamento da Fibrose cística, vem pelo correio, Será que esse teste genético que foram feitos SUS entre “”, pela Vertex que foi apresentado na ANVISA pra aprovar essa medicação de Alto Custo são verdadeiros?Tem paciente ai tentando fechar o diagnostico da FC pq o teste de suor dá negativo, e o SUS não fornece o exame genético pra fazer par fechar o Diagnóstico da Fibrose cística, fazer ai morrem a mercê do Governo. Que absurdo isso isso se fosse assim estava morta, pois descobri a doença aos 4 anos de idade em 1984 e hj estou com 39 tem paciente que descobriu com 2 meses de fica e hj esta com 50 anos, e as pessoas que descobre a Fibrose cística depois dos 30 anos como fica,? A fibrose Cística é uma doença genética rara e progressiva, que afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aérea superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Todos sabem que a Fibrose Cística é congênita e hereditária, pois cada paciente é o único, cada caso é um caso, ninguém é igual e ninguém, todos os Portadores de Fibrose Cistica tem seus sintomas e suas gravidades, a Fibrose Cistica se divide em leve Moderada e Grave.Qual a expectativa de vida de quem tem fibrose cística?Primeiro é importante deixar claro que ter fibrose cística não é uma sentença de morte. Hoje em dia, diversas formas de apresentação da doença são conhecidas, variando em gravidade. Por isso, cada caso é único e o que acontece com um paciente não necessariamente é o mesmo que acontecerá com você. Segundo, vivemos uma era de grandes avanços no tratamento da doença, com novos medicamentos que vem progressivamente melhorando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo motivo de conhecer pessoas com fibrose cística e entender o quanto eles se esforçam parar sobreviver, sendo que todos nós temos direito à vida. Todos os dias tomando medicação, quase 24 horas por dia.Deveriam facilitar a vivência deles, porque eles lutam por isso e eu lutarei junto deles!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, tenho um vizinho com essa doença alegre e comunicativo.gostaria de que ele crescesse assim. r não precisasse internar ou se preocupar o tempo todo com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga, Livia o nome dela, que é portadora da doença fibrose cistica, que não a deixa ter uma vida normal, n pode ir a festas, n pode sair, e ja perdeu uma parte de seu sistema respiratórioEsse remédio iria TRANSFORMAR A VIDA DELA, iria reduzir o numero de rémedios q ela teria q tomar para apenas um, além de parar o avanço da doença e ajudar o corpo dela a retomar parte do sistema respiratório, por favor, é uma vida q vocês podem salvar, conto com vocês!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como família e vendo através de depoimento de pessoas que fizeram o uso dessa medicação, venho pedir que o SUS implante essa medicação no Brasil.Esperamos que a conitec reflitem e veja que os fibrose cistica do nosso Brasil também merecem viver e ter uma vida digna. Todos tem o direito da vida e pra isso nossos cientistas trabalharam.pensem bem antes de tomar qualquer decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não, pois o Direito a vida é essencial para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como avó de um portador de FIBROSE CÍSTICA, sinto-me no dever externar meus sentimentos, opiniões e principalmente DISCORDAR da posição da CONITEC.O bem maior que temos na vida é a saúde . E na nossa família , esse bem nunca foi tão caro, tão preciosos tão importante desde que nasceu o Pedro com o diagnóstico de FIBROSE CÍSTICA e um prognóstico de apenas alguns anos de vida se fosse muito bem cuidado. Prognóstico esse que graças a um sacrifício imenso dos pais dele nos cuidados, grande esforço também por parte do Pedro e muitos gastos monetários de toda a família, vem sendo prorrogado e reformulado no correr desses anos.A VIDA NÃO TEM PREÇO! Tudo o que é possível a gente faz na esperança que apareça um medicamento que venha a agir na causa e não apenas nos sintomas como é até agora. E esse medicamento apareceu, já é usado há alguns anos em vários países com excelentes resultados.Como sintomas dessa doença, tem a dificuldade de respirar, o pulmão sempre comprometido, tosse muito forte, diarreia por qualquer alimento diferente. Meu neto está sempre cansado, não tem vontade de fazer nada, fica prostrado com qualquer esforço sem poder ter uma vida normal e plena para sua idade. Meu neto antes de ir a escola faz duas horas de fisioterapia e terapia com inaladores caros o que garante algumas horas de respiração quase normal para poder assistir aula; para isso ele tem que acordar 5 horas da manhã , todos os dias para estar pronto as 7 horas e pegar a condução para ir a escola.Como é uma doença que ataca também o pâncreas a alimentação só é absorvida em parte, graças as enzimas que tem que tomar quando come qualquer coisa. E ainda assim tem que ser uma superalimentação para poder garantir o mínimo de nutrientes necessários ao seu desenvolvimento. E mesmo assim está sempre abaixo do peso e altura para a idade.Agora pela primeira vez no Brasil, surgiu a oportunidade de alguns portadores de Fibrose Cística terem acesso a um medicamento o Ivacaftor que corrige algumas mutações específicas, não todas , mas já é um começo. Isso vai representar para muitos pais e portadores não ter mais aquela agonia de pensar, por quantos anos meu filho ainda vai viver? E ele poderia ter uma vida normal , sem internações recorrentes por causa de inflamação do pulmão, sem tosses intermináveis a noite, sem mais falta de apetite. E principalmente sem gastos com fisioterapias e outras terapias caras que é o que tem mantido essas pessoas vivas até hoje. E poder participar de todas as atividades da escola sem ter que parar porque está muito cansado. Acho que isso não tem preço. São muitos portadores nessa situação e muitos morrem porque não terem acesso a nebulizadores, respiradores e fisioterapia diária. Condição essencial mínima para sobreviverem até agora.Muitas doenças têm remédios caros, de difícil acesso como esse. Mas o direito à saúde é de todos e assegurado na nossa constituição.Quando se pensa que a vida de um ente querido depende da boa vontade de algumas pessoas que têm o poder de decidir se esse ou aquele medicamento vai poder entrar no SUS,nessa hora, nós precisamos realmente da ajuda de Deus, para que ilumine essas pessoas e as faça compreender o quão dura e curta é a vida de quem tem essa doença e de suas famílias.Peço consideração e apreço à vida dos portadores de Fibrose Cística, revendo a posição desfavorável já dada por esta comissão técnica para que esse medicamento tenha condições de ser incluído na lista dos remédios do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como avó já ajudei a fazer inalação preparando solução salinas, Já dei enzimas pancreáticas . Utilização de antibióticos inalatórios , DOBRAMICINA. Inalação com pulmozyme (alfadornasi), Positivo: Solução Salinas-ajuda a tornar o muco menos espesso, mais fluído e ser expelido com mais facilidade.Enzimas pancreáticas- ajudam na absorção dos alimentosAntibióticos- Dobramicina- o muco que não é expelido, inflama e este antibiótico combate algumas bactérias que se estabelecem nesse muco.Pulmozyme-- também ajuda a tornar o muco mais fluído, Negativo: Solução salinas - nunca consegue fazer com que o muco seja expelido na sua totalidade, causando inflamações recorrentes que acarretam o uso de antibióticos que com o tempo adquirem resistência por parte do organismo e deixam de fazer efeito.Enzimas pancreáticas- não são suficientes, cada vez tem que usar mais enzimas ou mais fortes e mesmo assim o alimento não é absorvido de forma normal, havendo a necessidade de ser tomado suplementos específicos que custam muito caro. Os antibióticos- a preocupação é com a resistência que eles criam no organismo. quando o antibiótico não funcionar mais como vai ser?</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são diferenciados pois vão agir na base da doença corrigindo o defeito genético que causa a fibrose cística e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, podendo inclusive evitar que o paciente vá para uma fila de transplante de pulmões, pois com o avanço da doença a função pulmonar vai ficando comprometida. Portadores de Fibrose Cística tem uma rotina puxada com muitos medicamentos, fisioterapias, inalações, passam por frequentes internações hospitalares para curar infecções mais graves e tudo isso para se manter um pouco melhor sabendo que a doença avança a cada dia. 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse tratamento já se mostrou eficaz e pode salvar muitas crianças dos desdobramentos terríveis da doença 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos disponíveis no Brasil muito ultrapassados 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essas medicações são fundamentais para a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. O SUS, como nosso sistema único de saúde, deve prover esses medicamentos para quem precisa e assim amenizar o tormento que é ser portador de uma doença tão grave e limitante e que pode levar a óbito. Tais drogas têm se mostrados as mais eficientes para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, e não vejo razão para não ser disponibilizada para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema respiratório e digestivo. O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes, o que não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito. Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Desde o conhecimento da Fibrose Cística em nossa vida foi muito difícil, descobrimos no teste do pezinho e tivemos momentos de muita tristeza de muita incerteza e acima de tudo de muito medo e dor. Não é fácil para ninguém ter um filho com essa doença é muita incerteza e muita dor e acima de tudo uma sensação de medo para cada dia. Nosso maior sonho e nossa maior expectativa e esperança são por esses novos medicamentos que significa muito para o nosso filho para que ele consiga realizar seus sonhos e ter uma vida mais justa sem tanta dor e sofrimento, Nosso filho terá uma qualidade de vida muito aumentada e é o nosso maior sonho ter nosso filho com a gente por muito tempo. Os sintomas da fibrose cística são muito doloridos, febre, tosse com muita frequência, falta de apetite, cansaço, infecções fortes. Mas creio que com esses novos medicamentos tudo irá mudar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMA CREON 10000 PACREATINATOBRAZOL - TOBRAMICINA 60MG/MLCOLISTIMETATO DE SÓDIO 1.000.000 UIAZITROMICINA DI-HIDRATADAPULMOZYME 2,5MG/2,5MLTCM COM AGE 250MLDEKAS PLUSFREBINI ENERGY , Positivo: Esses medicamentos meu filho já utiliza desde os 3 meses de vida, eles resolvem alguns problemas. E fora as medicações fizemos fisioterapia e nebulização todos os dias., Negativo: Até hoje ajudou a minimizar um pouco os sintomas dessa doença, mas não impede do avanço da doença e com o tempo os problemas se agravam, na evolução humana acompanhada pela evolução médica, tendo um medicamento que vai impedir o avanço dessa doença, é imprescindível que tenhamos acesso a eles, afinal do que vale uma medicação se não pode chegar no paciente.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conforme nossa Constituição todos tem direito à vida e à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma doença tão grave e rara altera toda a estrutura de uma família, a incorporação de medicamentos que possam trazer qualidade de vida para essas pessoas, principalmente crianças traz alento e esperança a toda essa comunidade; 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que a vida de pessoas possa ser salva ou melhorada com essa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os remédios devem tratar a causa e não somente os efeitos 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são muito importantes para salvar vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação se torna importante para que a qualidade de vida dos pacientes portadores de FC, melhore. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A expectativa de vida de pacientes com fibrose sistica no Brasil é de 16 anos.Precisamos mudar essa realidade, com urgência. Acredito que esse medicamento vai ajudar, e muito, as crianças diagnosticadas com fibrose sistica . 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha manifestação é porque todos nós temos direito a vida e com qualidade. Os nossos impostos são pagos para que a União dê saúde, segurança e educação para os brasileiros, porque não proporcionar esse tratamento com essa medicação aos pacientes crônicos de fibrose cística a Conitec tem que permitir que o SUS tenha a medicação necessária para esses pacientes, como também tem outras medicações de alto custo para outras enfermidades, os pacientes de fibrose cística, não podem ser discriminados, gostaria que meus impostos também fossem destinados para esse fim, brasileiro que sou e cumpridor dos meus deveres, exijo que também tenho os meus direitos considerados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu conheço uma pessoa que é portadora de fibrose cística e sei o quanto é importante esse medicamento para ela, acompanho as várias internações e o quando é sofrido. Acredito que esse medicamento trará uma nova esperança para essa jovem menina e várias outras pessoas que sofrem do mesmo mal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo com essa preliminar da conitec, pois esse medicamento é muito eficaz para os pacientes com fibrose cística. Já foi comprovado que esse medicamento é super importante, melhores do que outros medicamentos que o SUS disponibiliza. Então esse medicamento deve ser aprovado para que os pacientes possam ter acesso e ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses pacientes precisam dessas novas drogas! Elas vão salvar suas vidas! Eles estacionam a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença rara progressiva e sem cura, muitas vezes letal. Esse medicamento irá dar uma qualidade de vida melhor com menos infecções menos internamentos, é um sonho dos portadores de FC ter uma qualidade de vida melhor e poder respirar, poder sobreviver .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon pancreatina Cloreto de sódio Colistimetato de sódio Clenil, aerolin , symbicort Azitromicina prednisolona ciprofloxacina Gam adeks , Positivo: Creon faz a função do pâncreas de absorver gorduras e o dos alimentos Cloreto de sódio repõe água e sal Colistimetato tratar infecção controlar bactéria Symbicort tratar asma Azitromicina matar bactérias , Negativo: A quantidade de medicamentos que eles precisam para tratar a doença é extressante , desgastante causa desconforto gastro intestinais</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto vale uma vida?! Esse medicamento não é experimental. Os pacientes precisam dele para sobreviver e ter uma melhor qualidade de vida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia de uma menina de 11 anos que precisa muito desse medicamento para ganhar uma melhor qualidade de vida e ganhar muitos anos junto com seus amigos e família. Hoje não temos nenhuma medicação capaz de fazer isso, apenas medicações paliativas, que não corrigem o defeito genético, e essa é a chance dela de obter uma chance concreta de muitos anos a mais de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este remédio dará a chance de melhora e proporcionará muito mais qualidade de vida aos pacientes desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a decisão. Estes pacientes precisam de ajuda para sobreviver. Precisamos ajudar estas famílias. Direito a saúde e direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo desse parecer pois sou mãe de uma linda menina de 11 anos de idade que apesar de ter acesso a algumas medicações que viabilizaram sua vida até aqui, essas medicações só servem para ganhar mais tempo, ganhar um pouco mais de vida ou enxugar gelo como falam... todo dia seu lindo pulmão cria catarro e todo dia lutamos para tentar tirá-lo, para que esse catarro não vire um dia a menos dela aqui comigo. Todos tem visto mundo a fora o quanto essas novas drogas trouxeram vida, esperança, qualidade de vida pois ela visa corrigir diretamente o defeito genético e não existe no SUS nenhum outro medicamento capaz de fazer isso, como disse, o que temos é apenas para "enxugar gelo"! E tudo o que uma mãe deseja para uma filha, é que ela tenha a chance de melhorar sua qualidade de vida e ganhe tempo, muito mais tempo aqui comigo e sua família. Desejo muitos sonhos a ela, e esse medicamento é a esperança de poder sonhar em ter uma carreira, filhos, uma família e um futuro. Por favor, não nos tirem esse direito de sonhar...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são muito caros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses pacientes podem ser beneficiados com o uso do medicamento, que é de alto custo, e inacessível para muitas famílias. Qualquer medicamento que possa melhorar a qualidade de vida desses pacientes é de grande valia para suas próprias vidas e a de todos os familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Para que o paciente viva e seja feliz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu acho que essa medicação seria muito importante para a melhoria do bem estar das crianças com fibrose cística. Tanto pra amenizar os sintomas da doença quanto pra melhoria dos efeitos causados pelos medicamentos q eles usam no dia a dia . A VIDA DE UM RARO NAO TEM PREÇO . UM RARO VALE MUITO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, Positivo: Ele ajuda a criança a absorver a gordura dos alimentos. Para q a criança se desenvolva normalmente, Negativo: Nao sei</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não podemos dar preço a vida de uma criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou tio da Lívia Rodrigues Lopes, ela é elegível ao Kalydeco (Ivacaftor), quando falaram da possibilidade dessa medicação foi uma festa na família, pois até então não tínhamos uma perspectiva tão longa, nos países fora como Estados Unidos, Portugal já se usa bastante essa nova tecnologia e nos faz ter muita esperança pois além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, eles ganham peso, ganham saúde, muitos casos recuperam parte da função pulmonar o que é muito necessário aos pacientes, ganham ar, ganham Vida... se for colocar na ponta do lápis todo gasto que se tem com um paciente na fila do transplante e como transplante em si, além dos riscos, transporte aéreo muitas vezes, etc, etc, essa medicação veio diminuir consideravelmente essa fila, pois muitos pacientes que estão como minha sobrinha perdendo mais 25% de função pulmonar em 3 anos, precisando de internação a cada 3 meses, ficando presa a um cilindro de oxigênio para poder respirar... isso não é justo, isso não é vida.O Ivacaftor vai agir direto no causador do problema, e não como as medicações que ela usa que são só paleativas... incorpora Conitec, nos dá a oportunidade de ver ela realizar seus sonhos, dê a ela a oportunidade de atravessar o mar e pegar uma onda maravilhosa, dê a ela a oportunidade de RESPIRAR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose Cística é uma doença genética rara, progressiva e sem cura, que afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aéreas superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático causando inclusive diabetes.Os dois medicamentos já estão sendo usados em outros países com grande sucesso. Esses medicamentos são diferenciados pois vão agir na base da doença corrigindo o defeito genético que causa a fibrose cística e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, podendo inclusive evitar que o paciente vá para uma fila de transplante de pulmões, pois com o avanço da doença a função pulmonar vai ficando comprometida. Portadores de Fibrose Cística tem uma rotina puxada com muitos medicamentos, fisioterapias, inalações, passam por frequentes internações hospitalares para curar infecções mais graves e tudo isso para se manter um pouco melhor sabendo que a doença avança a cada dia.E o preço dos medicamentos não podem impedir que sejam oferecidos pelo SUS, uma vez que esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA (agência de aprovação de medicamentos dos Estados Unidos) e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, e vem sendo usado em outros países com bons resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento estancar a progressão da fibrose acústica, dando sobrevida e qualidade de vida, além de ser utilizado nos EUA e Europa com excelentes resultados 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, direito de todos terem acesso pelos SUS aos medicamentos necessários pra tratamento, afinal somos todos contribuintes, pagamos impostos, e muitas famílias não tem outra opção, dependem exclusivamente do SUS para poderem ter sobrevida, tratamento, qualidade de vida, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para pessoas fibrocísticas. Pois os outros medicamentos apenas mantém a saúde do dia a dia, e este medicamento fara com que essas pessoas tenham uma vida melhor. Como familiar de uma pessoa com fibrose, vejo a importância desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A FC é uma doença progressiva que pode ser parada com os novos medicamentos. minha prima precisa disto para ter melhor qualidade de vida e viver dignamente. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação desta medicação vai melhorar a vida dos pacientes portadores de fibrose cística. Os tratamentos que temos hoje apenas tratam quando as bactérias e problemas já se instalaram. Este não, ele pode travar o avanço da doença, reduzir exacerbações, internações e medicações. Temos a esperança nas nossas mãos mas não temos acesso. Já vimos diversos países usando e tendo grandes resultados. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TobramicinaCiproAmoxicilinaSolução hipertônicaCreon, Positivo: Eliminaram as bactérias, Negativo: Diarréia e redução do apetite	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As crianças que necessitam dessa medicação são crianças frágeis e sem esta medicação o tempo de vida pode ser bem mais curto 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Não conheço , Negativo: Não conheço</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, SOU MÉDICO PNEUMOLOGISTA E ACOMPANHO TRATAMENTOS PARA VÁRIOS TIPOS DE FIBROSE PULMONAR, INCLUSIVE FIBROSE CÍSTICA. SEI A DIFERENÇA QUE A MEDICAÇÃO CERTA FAZ EM CADA CASO, O GANHO DE QUALIDADE DE VIDA, MENOS INTERNAÇÕES E MEDICAÇÕES E PRINCIPALMENTE MENOS COMPLICAÇÕES EM RAZÃO DE DOENÇA. LEMBRANDO QUE ESSE MEDICAMENTO IVACAFTOR VAI NA CAUSA, OU SEJA TRABALHA NA PROTEÍNA DEFEITUOSA, E NÃO TRATA SÓ OS SINTOMAS COMO OS OUTROS QUE ESTÃO EM USO, E COM O PASSAR DOS ANOS VÃO PERDENDO A EFICÁCIA ATÉ PARA O TRATAMENTO DOS SINTOMAS, PODENDO LEVAR OS PACIENTES A NECESSITAR DE UM TRANSPLANTE PULMONAR. ACOMPANHO EM PARCERIA COM OUTROS MÉDICOS A PACIENTE LÍVIA RODRIGUES LOPES QUE HOJE ESTÁ COM 18 ANOS, E SABEMOS QUE PRA ESSA IDADE JÁ NÃO TEMOS MAIS OPÇÕES DE MEDICAÇÃO, SOMENTE IR AUMENTANDO AS DOSES, MAS TAMBÉM SEM A EFICÁCIA NECESSÁRIA. ESSA PACIENTE DESCOBRIU A FIBROSE CÍSTICA COM 1 ANO E 9 MESES E SEGUE ARDUAMENTE SEU TRATAMENTO DESDE ENTÃO, JÁ FEZ O TESTE GENÉTICO E É ELEGÍVEL AO IVACAFTOR(KALYDECO), POIS TEM AS MUTAÇÕES P.PHE508DEL (CLASSE II) E P.SERP549ARG (CLASSE III) QUE SÃO DE GATING, E A MEDICAÇÃO IRÁ AJUDAR, POIS LIGA-SE A PROTEÍNA DEFEITUOSA NA SUPERFÍCIE CELULAR E ABRE O CANAL DE CLORETO, DE FORMA QUE O MESMO POSSA FLUIR, REGULANDO A QUANTIDADE DE ÁGUA NA SUPERFÍCIE DA CÉLULA, POIS ELE É UM MODULADOR DE CFTR (PROTEÍNA QUE CONTROLA O FLUXO ADEQUADO DE ÁGUA E CLORETO PARA DENTRO E FORA DAS CÉLULAS QUE REVESTEM OS PULMÕES E OUTROS ORGÃOS) E ESSA É A ÚNICA OPÇÃO PARA UMA BOA EVOLUÇÃO DO SEU QUADRO CLÍNICO. ESSA MEDICAÇÃO JÁ ESTÁ EM USO EM ALGUNS PAÍSES MOSTRANDO UMA BOA ADAPTAÇÃO DO PACIENTE, ASSIM COMO UMA GRANDE MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA. NÓS PROFISSIONAIS DA SAÚDE DESEJAMOS QUE CADA PACIENTE TENHA O DIREITO A UMA BOA QUALIDADE DE VIDA, PRINCIPALMENTE QUANDO ESSA QUALIDADE PRECISA SER CONQUISTADA COM UMA BOA SAÚDE. ACREDITO NO SIM DE TODOS PELA GARANTIA DA SAÚDE E DA VIDA. AGRADEÇO À ATENÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o tratamento da FC é muito árduo, precisa ser melhorado com novas tecnologias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento ajudaria muitas pessoas com fibrose cística a ter uma vida melhor. Eu sou Claudia, tenho 20 anos e tenho Fibrose Cística. Tive um diagnóstico tardio e apresento hoje uma pneumopatia crônica com broncoectasia e diabetes insulino-dependente. O diagnóstico de diabetes aconteceu aos 7 anos durante internação por crise de dor e muita perda de peso. Depois dessa internação e do diagnóstico fiquei sendo acompanhada por uma Endocrinologista e passei a tomar a insulina. Eu já tava acostumada em não poder fazer as coisas e ter que tomar remédio, mas quando eu fui crescendo foi ficando mais difícil porque as vezes eu não podia sair porque tinha medo de aplicar a insulina. Isso melhorou um pouco quando eu precisei aplicar e não tinha ninguém em casa, depois disso só eu mesma aplico. Eu sinto muito revolta por todas as privações que tive durante a infância, foram muitas doenças, muito sofrimento, tantas internações que eu nem consigo mais contar. Sempre que eu ia pra consulta com a Endocrinologista, tava com o pulmão cheio de catarro, ela até chegou a pedir o Teste do Suor, mas eu não fiz por conta de dinheiro. Com 11 anos eu estive muito gripada, o pulmão doía, o corpo todo doía, daí passei 1 mês internada, depois fui transferida para o Hospital Universitário e depois de muito sofrimento, finalmente foi realizado o Teste do Suor e confirmado o diagnóstico de Fibrose Cística. Foi um susto, mas depois de iniciar o tratamento para FC, meu quadro estabilizou, tanto pulmonar como a diabetes, mas aquela revolta continua aqui. De tanto que eu luto para viver com o tratamento diário tão difícil para a FC, e todos os desafios como esse que nós precisamos passar para ter um melhor acesso ao nosso direito a saúde. Ganhar peso, só eu e quem convive com FC sabe como é difícil, tomo vitamina, tomo suplemento, troca o suplemento, e umas gramas percebo que ganhei me deixam feliz. Eu faço meu melhor para me manter bem, dentro do que é possível. Ter crises intensas e constantes de tosse não é fácil, fora os olhares que a tosse provoca. Mesmo eu não sendo elegível para o Kalydeco, ele serve pra outros pacientes, e eu ficaria muito feliz de saber que outra pessoa, que enfrenta os mesmo desafios que eu, tenha oportunidade de viver mais e melhor. Os relatos que vejo sobre o Kalydeco me deixam emocionada, porque eu sei como é difícil viver e fazer o tratamento com FC e perceber que tá sempre piorando, que ainda é difícil respirar. Faz diferença o tratamento atual? Faz, mas não é aquela diferença que a gente precisa ter e que só podemos esperar se tivermos acesso aos moduladores para Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Inúmeras internações, Fisioterapia Respiratória, Antibióticos orais, Broncodilatador, Azitromicina, Creon, Alfacidase, Tobramicina, Insulina, Suplementos alimentares e Vitaminas, Positivo: Combater os sintomas inflamatórios, a dificuldade de ganhar peso e absorver vitaminas, o comprometimento pulmonar e suas infecções crônicas, e a diabetes., Negativo: É um tratamento muito difícil de manter e estou continuo piorando, mais sintomas aparecem ou os que já são crônicos se agravam.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe um remédio que melhore a qualidade de vida dos pacientes com FC e ainda prolonga a expectativa de vida, porque não fazer uso do remédio?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantíssimos para tratar a causa da fibrose cística, melhorando a vida dos pacientes e prolongando suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os pacientes brasileiros com FC merecem ter o acesso a essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, é necessário a liberação para que famílias que não tem condições econômicas consigam tem tratamento e tenham a chance de viver normalmente! 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são importantes para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É dever do Estado socorrer e prover de recursos aqueles que não possuem condições de cuidar adequadamente dos seus pacientes.É desumano assistir a morte chegando e não ter condições de tratamento por questões financeiras. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Porque o medicamento se mostra muito eficaz no paciente . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o kalydeco , Positivo: O kalydeco melhora absurdamente a função pulmonar do paciente e a função gástrica e não tem nenhum efeito colateral ao ponto de precisar parar o remédio. , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo desse parecer da conitec, todos pacientes com Fibrose Cística deveriam ter o direito deste medicamento pois não existe nenhum parecido ou igual até hoje para tratar a causa raiz da doença , só existem remédios que tratam os sintomas e que não paralisa a evolução da doença .Os pacientes não podem ser privados deste medicamentos para quando o médico achar o momento necessário e prescrever ao paciente.O direito a saúde e a vida é Constitucional.Através deste medicamentos o paciente com Fibrose Cística terá um ganho enorme na qualidade de vida ... 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo do parecer da conitec, os pacientes com Fibrose Cística tem o direito a este medicamento pois não existe nenhum parecido ou igual até hoje para tratar a causa raiz da doença , só existem remédios que tratam os sintomas e que não paralisa a evolução da doença .Os pacientes não podem ser privados deste medicamentos para quando o médico achar o momento necessário e prescrever ao paciente.O direito a saúde e a vida é Constitucional.Através deste medicamentos o paciente com Fibrose Cística terá um ganho enorme na qualidade de vida ... 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Entendo que o Estado deve custear o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Entendo que o Estado deve custear o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho muito importante incorporar este remédio pois ele pode salvar VIDAS 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Como pneumologista pediátrica, e acompanhando inúmeros pacientes com fibrose cística, sabemos o quão difícil é a vida de um fibrocístico, bem como de sua família. Hoje já temos várias medicações que ajudam na melhoria de qualidade de vida, mas a aprovação de uma droga que possa modificar a evolução da doença, mesmo que de forma leve é uma esperança para os pacientes de um futuro ainda melhor e com uma expectativa de vida superior. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyme Tobramicina e colomycin Creon Nebulização hipertônica Fisioterapia respiratória, Positivo: Pulmozyme- melhora de clearance mucociliar, principalmente em pacientes com bronquiectasias Tobramicina e colomycin- redução de episódios de exacerbação pulmonar em pacientes colonizados por pseudomonas Creon- melhora absorção de nutrientes favorecendo ganho de peso e estado nutricional dos pacientes Hipertônica- melhora de clearance mucociliar em expectoração pré fisioterapia Fisioterapia respiratória- redução de risco de exacerbação pulmonar, Negativo: pulmozyme e hipertônica- broncoespasmo Tobramicina e colomycin- episódios de diarreia e resistência antibiótica	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é muito importante para uma sobrevivência das crianças com esta doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu sobrinho sofre desde que nasceu com essa doença horrível, e os remédios são apenas paliativos, precisamos cessar essa doença e dar mais conforto para os nossos doentes. Absurdo fechar os olhos para essa realidade. Só quem quem tem um familiar com Fibrose Cística sabe o sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos tem direito a viver e para isso qualidade de vida tb é importante, conheço pessoas com essa doença e vejo os sofrimento deles. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estamos lidando com vidas, com uma doença grave, talvez essas crianças não tenham tempo de esperar a idade recomendada para uso, pelo amor de Deus não existe uma nova medicação no mercado ja faz tempo. Precisam dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes são elegíveis ao medicamento e merecem a oportunidade de ser beneficiado pelo mesmo. Pois nenhum remédio em uso chega perto fa eficácia desde. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, VERGONHA proibir melhoras a PACIENTES 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Salvar vidas é prioridade 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que o médico que deve ter a liberdade de decidir 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento ajudará centenas de pessoas com fibrose cística no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicacao é de extrema importância para a vida do meu filho e de todos os pacientes com fibrose cistica, o medicamento que temos hoje somente ameniza a doença, mas nao cura. Nao estamos pedindo nada alem do direito nosso. Temos direito a saude e direito a vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina e polivitaminico(dekas), Positivo: A pancreatina absorve a gordura do alimento, e o polivitaminico repoe a vitamina que o corpo nao absorve., Negativo: ESSES MEDICAMENTOS NAO CURAM A DOENÇA APENAS TRATAM OS SINTOMAS	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser utilizado o remédio. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existem muitos estudos confirmando a eficácia do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante pra quem precisa, pois pode ajudar no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento vai evitar o progresso dessa doença e aumentar sobrevida para 50 anos 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é imprescindível para o tratamento da cura da fibrose cística aumentando a expectativa de vida dessas pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, nada a declarar. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, minha prima tem FC e quero ver ela cheia de alegria e saúde. os remédios e tratamento que ela faz diariamente não muito difíceis, por isso novas perspectivas são necessárias. essa doença é muito triste!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de fibrose cística e o que mais quero é viver, desde que entendo que tenho esta doença vejo a luta que meus pais tem para fazer meu tratamento, me manter bem, me manter saudável na medida do possível. Viver é um direito de todos. Peço que olhem por estas tantas crianças igualmente eu que tem um futuro indefinido, tantos jovens que perdem suas vidas, tantos pais que sofrem e um remédio na porta testado e aprovado para uso e não é liberado. Olhem por nós portadores de Fibrose Cística, queremos apenas viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: faço uso de enzimas pancreática. faço uso de pulmozay e tobromicina , remédios estes já liberado pela Anvisa. , Positivo: Enzimas Pancreáticas me salvaram, meus pais me contam que se não descobrissem a doença eu poderia ter morrido , pois perdia toda a gordura nas fezes, assim que comecei a usar enzimas na alimentação melhorei muito, Na fibrose cística o pâncreas não produz enzimas . Pulmozayme afina a secreção que na fibrose cística é pegajosa e grossa. e Tobromicina, é um antibiótico inalatório, usado para eliminar as terríveis bactérias entre elas a pseudomonas . Além de tantos outros remédios que tomo diariamente vitaminas e suplementos. , Negativo: não tem negativos, mas não estabilizam a doença, o Orkambi, vai me dar uma vida mais estável.</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se essa medicação salvar vidas , porque não usá-la. Se está aprovada o seu uso, então vamos acreditar na sua eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, vidas são valiosas e não devem ter preço!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esse medicamento vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, não incorporar os novos tratamentos para FC ao SUS é não dar a chance destas pessoas sobreviverem, por isso discordo do relatório da Conitec e acho que as medicações novas devem ser incorporadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é imprescindível para pacientes com fibrose cística. Essas pessoas precisam ter acesso a esses medicamentos já que eles atuam na causa da fibrose cística, não somente nos sintomas, e podem prolongar a expectativa de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem devem ter direito ao acesso de tratamento existente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em respeito a vida deve sim atender a todos, até mesmo as pessoas que possuem condições financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, &#128204; Peço que leiam, por favor!Como todos vocês sabem, Léo nasceu com Fibrose Cística. Uma doença genética rara, crônica e progressiva e que não tem cura.Ela afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aéreas superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 anos. Mas, lamentavelmente, grande parte não chega nem na adolescência! Hoje muitas mãe e pais choram a perda precoce de seus filhos. Hoje muitas mães estão com seus filhos num leito de UTI, internados em vários hospitais desse país e não sabem se conseguirão voltar com eles para casa.E nos perguntamos: ATÉ QUANDO? Até quando os sonhos dos nossos filhos serão rompidos?Atualmente estamos numa campanha pela incorporação de dois medicamentos (Orkambi e Kalydeco) que já estão sendo usados em outros países com grande sucesso! Duas medicações que mudaria a realidade de muitos pacientes com Fibrose Cística no Brasil.Aqui no nosso país, na FC é tratado os sintomas recorrentes da doença. E essas duas novas drogas, tratam diretamente no defeito do gene CFTR. Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões.Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a Conitec, que é a comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS, foi desfavorável a incorporação do ORKAMBI e do KALYDECO. Precisamos de ajuda, precisamos da sua ajuda AGORA! Pois só temos até o dia 31 de Agosto para revertermos essa decisão.Esta escrito na nossa constituição que todas as pessoas tem direito a saúde e a vida. Mas, e o descaso dos governantes do Brasil para as pessoas com doenças raras? Pra eles, investir em "poucas" vidas que precisam de um medicamento de alto custo não vale a pena. Na visão deles, é mais "prático" deixá-los à mercê da doença, deixá-los morrer e assim terão mais dinheiro para desviar para seus bolsos. Para eles, dinheiro tem mais valor do que vidas!E fica aqui o nosso questionamento: Quanto custa uma vida? VIDA TEM PREÇO?Ajude-nos participando da Consulta Pública, números 37 e 38.Preencha com seus dados, e na pergunta "6" responda DISCORDO.Na 7 comente com as suas palavras o baseado no texto acima o quanto esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística. E que temos direito a saúde e a vida. E QUE A VIDA NÃO TEM PREÇO!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Respeitem o art. 196 da Constituição brasileira que diz que todos tem direito a vida e liberem as novas medicações para fibrose cística!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento melhora a qualidade de vida de quem tem fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois são medicamentos essenciais para quem possui a doença, para que possam ter uma qualidade de vida melhor e ter mas tempo de vida, e não acarretar a na problemas de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo do parecer inicial da conitec em relação a não incorporação dessa medicação no sus. Sou portador de Fc atualmente tenho 32 anos fui diagnosticado aos 3 meses de idade. Conviver com a fibrose cística sempre foi um desafio desde que me lembro, pois a minha vida toda até o momento foi marcada por diversas internações para tratamento de infecções pulmonares, muitos medicamentos, entre eles antibioticos, vitaminas e suplementos, e também longas viagens na maioria das vezes de madrugada para os centros de tratamento de Fc para fazer o acompanhamento de consultas e exames, toda essa rotina sempre fez e faz parte da minha vida e de muitos outros pacientes, essa rotina se faz necessária para que possamos sobreviver e ter uma vida com o mínimo de qualidade possível. Hoje graças a Deus consegui chegar a vida adulta, porem ao longo desse caminho tive que abrir mão de muitas coisas na minha vida, como estudar e trabalhar, ter uma vida social e lazer, pois hoje me dedico exclusivamente ao meu tratamento e mesmo seguindo todo o tratamento a risca com Alfadornaze, tobramicina, Azitromicina, enzimas e suplementos, isso não impediu que a doença tivesse um avanço pois atualmente com um FEV1 33% a fibrose Cística me exige cada vez mais e mais tempo e dedicação. Hoje cerca de 5 horas do meu dia é dedicado ao tratamento entre inalações, fisioterapias respiratórias, atividades físicas para tentar manter estável ao máximo possível minha capacidade pulmonar e o controle da doença. E saber que a fibrose cística hoje é uma doença tratável com tecnologias muito boas disponíveis, que mesmo não curando, atuam diretamente na causa da doença, podem nos oferecer uma vida mais digna, com uma qualidade melhor e ter a esperança de um futuro pois é muito triste você chegar em uma situação na sua vida em que você é incapaz de sonhar e fazer planos futuros pois não sabe ate quando seu corpo vai aguentar, hoje eu sinto que com a fibrose cística eu estou morrendo pouco a pouco e tenho muito medo. Com toda certeza essa medicação é a luz no fim do túnel que muitos de nos a anos espera, e é inaceitável que pacientes continuem perdendo suas vidas, pais perdendo filhos, esposas, esposos, irmãos perdendo pessoas que amam pra essa doença que SIM hoje é uma doença tratável com tecnologias incríveis disponíveis que ira fazer muita diferença na vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso dos medicamentos Alfadornase, Tobramicina, Azitromicina, ciprofloxacino, Avamys, Aerolim, Enzimas digestivas e Suplementos nutricionais. Vitaminas., Positivo: Alfadornase me auxiliar na quebra da secreção em micropartículas que facilita na expectoração. Tobramicina auxilia no tratamento de exacerbações infecciosas por bactérias como a pseudomonas da qual sou colonizado. Azitromicina e Ciprofloxacino auxilia no tratamento de exacerbação infecciosas e também uso de forma preventiva de exacerbações. Avamys me auxilia na rinite alérgica. Aerolim me auxilia a controlar a falta de Ar. Enzimas digestivas me auxilia na digestão e tenta me fazer manter o peso. suplementos Nutricionais e vitaminas auxilia na nutrição e tenta me ajudar a manter o peso., Negativo: Alfadornase não é tao eficiente em quebrar a secreção localizadas nas bronquiectasias do pulmão oque pode gerar um acumulo e causar exacerbações infecciosas. Tobramicina Me causa Chiado no peito e falta de ar. Azitromicina me causa desconforto digestivo e solta o intestino. Ciprofloxacino me causa desconforto digestivo e dor no estomago. Avamys nenhum efeito negativo. Aerolim Nenhum efeito negativo. Enzimas Digestivas não é tao eficiente em manter o peso pois continuo observando a perda de gordura nas fezes e continuo abaixo do peso. Suplementos e vitaminas não são tao eficientes em me auxiliar no ganho de peso pois continuo abaixo e ocasionalmente ocorre a falta de vitaminas no sangue mesmo fazendo uso de vitaminas.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas devem ter direito a usufruir de todas as descobertas da medicina, para melhorar a qualidade de vida de cada um.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação atual só trata dos sintomas, enquanto que a nova medicação, já foi comprovada a eficácia no tratamento da doença, o que inibi o avanço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bom dia, eu discordo da recomendação, pois é esse medicamento os pacientes terão uma menor qualidade e baixa expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As crianças precisam deste medicamento, pois elas são muito doentes, e este remédio é para dar uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bom dia, eu discordo com a recomendação, pois sem o medicamento os pacientes terão uma estatística de vida menor e baixa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem ter direito ao medicamento, isso ainda é um país livre!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter uma filha com Fibrose Cística é saber que você não terá uma vida familiar normal! Há 38 anos não durmou uma noite sequer em paz, pois sei que minha filha sofre por não ter uma vida normal, por saber que ela tem uma vida que depende de medicações e que muitas ainda não estão ao seu alcance, uma vida de restrições, uma vida de sofrimento. Desde o dia em que nasceu foi fadada ao sofrimento, ao menosprezo, pois cresceu com a idéia de restrições e de que sua vida não seria igual a de milhares de outras crianças, jovens e talvez adultos normais. Teve e tem uma vida cheia de limitações. Minha vivência foi de ter que acordar às 06 horas para iniciar as fisioterapias, inalacões antes de ir para a escola. Quando ela era criança as fisioterapias eram as tapotagens, isto é precursão nas costas para liberar as secreções que acumulam-se, secreções estas que causam inflações, pneumonias repetidas, pois não tínhamos outras alternativas de tratamento. As fisioterapias são feitas 3 vezes ao dia (isto corresponde em torno de 3 horas por dia, e dependendo dos pais. As 5 nebulizações diárias chegam a levar até 2 horas. Ainda é preciso que a pessoa faça exercício físico ao menos 3 vezes por semana, consumindo mais 1 hora diária. Ao todo, o tratamento pode chegar a quase 6 horas diárias, com isso tudo como uma mãe e um pai podem ter uma vida normal? Toda esta rotina ainda trabalhar fora 8 horas diárias para não passar fome e manter a vida da família! Não esquecendo que já precisei contar moedas e privar-me de tudo para comprar dólares para importar o medicamento básico (enzimas pancreáticas) que são a sustentação de nossos filhos. No início do tratamento nem mesmo essas enzimas estavam disponíveis e muitas crianças morreram esperando por elas. Minha filha sempre precisou internar a cada 6 meses para fazer seus tratamentos em outro estado, eu tinha que ausentar-me do trabalho, e quando voltava era assediada moralmente pela chefia e obrigada a escutar de colegas que tinham a coragem de dizer que eu estava de férias (imaginem, férias no hospital) estas são algumas das humilhações que pais de fibrocísticos passam! Não deixar teu filho sair para brincar, passear, ir na casa de amigos, pois nada era permitido com o medo de terem uma piora na saúde. Criamos nossa filha com medo, reclusa. Cresceu sabendo que cada dia era uma batalha e não sabendo quanto tempo de vida teria. Quando pequena perguntava: será que vou chegar aos 10 anos, depois aos 15 (moça) depois se iria poder estudar, ter um namorado, se um dia ia poder casar e ter uma família? E eu como mãe não tinha respostas para as mais simples perguntas que um ser humano pode fazer! São 38 anos de angústia, rezando e pedindo a Deus que coloque no mundo governantes humanos, com inteligência, humildade o bastante para governar nosso país com amor, alguém que reconheça o direito do ser humano de ter qualidade de vida. A ciência desenvolve-se para auxiliar o ser humano a viver com dignidade, trabalha em busca de diminuir o sofrimento das doenças! São anos de pesquisa para desenvolver e produzir medicações que trarão o bem estar do ser humano, e quando conseguem: O poder, a ganância, o menosprezo impedem de proporcionar a qualidade de vida para as pessoas, por acharem que as medicações são muito caras, esquecem que o mais importante neste mundo não é ter dinheiro e sim proporcionar o direito das pessoas viverem dignamente. A vida de milhões de brasileiros está nas mãos de algumas pessoas que definem o que eles acham que é certo. O Brasil já perdeu mais de 110 mil pessoas, por não poderem respirar, e é isto que a Fibrose Cística causa em nossos filhos, a falta de ar! Não queremos que nossos fibrocísticos cheguem ao estágio de precisar de oxigênio para viver e depois disso precisarem de transplante de pulmão, que garante só 5 anos a mais de vida. Nós lutamos incansavelmente contra isso. O Brasil tem verbas para políticos comerem camarão e tomar vinhos finos, mas não tem verba para dar o direito dos pacientes poderem respirar sem precisar viver de oxigênio, estas medicações são a chance de nossos filhos, que também são cidadãos brasileiros, viverem dignamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas: Pancrease, Ultrase, Creon. Complexo vitamínico ADEKSAntibióticos inalatórios: Tobramicina, ColimicinaInalacão: Dornase alfaAntibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazol Antibióticos orais: Azitromicina, Ciprofloxacina, Sulfametoxazol Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódioSuplementos alimentares: Ensure plus HN, Nutridrink, Positivo: Enzimas pancreáticas: Pancrease, Ultrase, Creon.: Garantem a absorção do alimento, sem isso a pessoa sofre de desnutrição grave levando a óbito.Complexo vitamínico ADEKS: as vitaminas lipossolúveis são essenciais e devem ser repostas, pois há perda dessas vitaminas na gordura das fezes.Antibióticos inalatórios: Tobramicina, Colimicina: Ajudam na contenção das infecções respiratórias.Inalacão: Dornase alfa: deixa o muco mais fluido, o que é indispensável para ser eliminado na fisioterapia.Antibióticos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazol: usados para combater as infecções respiratórias nas internações hospitalares. Antibióticos orais: Azitromicina, Ciprofloxacina, Sulfametoxazol : usados para combater as infecções respiratórias em casa. Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio: usados no controle da asma, permitindo que a pessoa respire. Suplementos alimentares: Ensure plus HN, Nutridrink: indispensáveis n ganho de peso, de massa muscular, já que a pessoa não consegue absorver os nutrientes de alimentos comuns e pouco calóricos., Negativo: Antibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazo: dores de cabeça. sonolência e cansaço, forte cheiro na urina, prejuízo para rins e fígado a longo prazo, já que as dosagens são cavalares. Alergias de pele, vermelhidão, dor durante a infusão, secamento e desaparecimento das veias periféricas nas quais são administrados. Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio: flacidez da garganta, provocando tosse</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta medicação são essenciais para o tratamento da causa da doença e podem gerar maior qualidade e expectativa de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, VIVER A CADA DIA COMO SE FOSSE O ÚLTIMO, É ISSO QUE PASSAMOS...UM DIA AMANHECE TUDO BEM CHEGA, DAQUI A POUCO VEM UMA TOSSE COM TANTA SECREÇÃO QUE NAO ACABA MAIS,FAZEMOS TODO TRATAMENTO DOS SINTOMAS REGULARMENTE,SEM INTERRUPÇÃO E A DOENÇA CONTINUA AVANÇANDO.FICAR EM UM HOSPITAL 21 DIAS PARA TRATAR UMA BACTÉRIA QUE JÁ NAO REAGE MAIS COM ANTIBIOTICO ORAIS E INALATORIOS, E AO CHEGAR NO OUTRO DIA UMA FEBRE E VOLTA PARA HOSPITAL.VIVER NESTA INSEGURANÇA ENQUANTO HÁ UM MEDICAMENTO QUE PODE AJUDAR MUITO EM TUDO ISSO QUE PASSAMOS.MUITOS PACIENTES UTILIZANDO O MEDICAMENTO E TENDO A OPORTUNIDADE DE UMA VIDASEM UM COMPANHEIRO DIÁRIO DE UM CILINDRO DE OXIGENIO PARA PODER RESPIRAR. TEMOS ESSE DIREITO DE RESPIRAR COMO TODOS QUE FORAM PRIVILEGIADOS COM O MEDICAMENTO.TEMOS A OPRTUNIDADE DE TER UMA VIDA PRATICAMENTE NORMAL SÓ DEPENDE DE INCORPORAR ESSE MEDICAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREONPULMOZAYMEVITAMINASSUPLEMENTOSANTIBIOTICOS, Positivo: AJUDAM NO GANHO DE PESO,ABSORVER AS GORDURAS,FLUIDIFICAR AS SECREÇÕSCOMBATER AS BACTERIAS, Negativo: MESMO UTILIZANDO TODOS ESSES MEDICAMENTOS A DOENÇA CONTINUA AVANÇANDO ,DEIXANDO SEQUELAS IRREVERSSIVEIS E COM O TEMPO, O EFEITO NÃO É O SUFICIENTE PARA TRATAR OS SINTOMAS TENDO QUE FAZER INTERNAÇOES FREQUENTES.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento irá ajudar na qualidade de vida daqueles que usam. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança tem direito a saúde, tem o direito de usar medicamentos que melhorarão sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento, desde que prescrito pelo médico deve favorecer todos os pacientes independentemente da idade. Gostaria de entender quanto vale uma vida, uma vez que o paciente tem a oportunidade de se tratar. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho de 2 anos com fibrose cística, e sei das inúmeras consequências dessa doença, sei o quanto esse medicamento seria benéfico para os pacientes, portadores dessa doença. Gostaria imensamente de ver o meu sobrinho ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é o medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vai ajudar a melhorar a qualidade de vida dos que tem essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu não concordo, tendo em vista que os medicamentos atualmente recebidos pelo SUS para tratamento da fibrose cística são considerados paliativos, e não ajudam a combater o avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento que realmente trata a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa. Em diversas outras localidades os pacientes de FC estão utilizando este novo medicamento e apresentando melhoras significativas. Porém, o valor é extremamente elevado para aquisição, sem a cobertura do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que estas medicações vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento único para o tratamento da doença e não só dos sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou estudante de medicina do 6 período e acompanho um paciente (amigo) que possui fibrose cística. Diante disso é evidente a melhora do paciente fazendo o uso de ivacaftor. Nesse sentido, fica claro que discordo da preliminar anunciada pela Conitec. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se ele foi está aprovados nos EUA, deve ser aprovado por aqui tbm 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mct, pulmozyme, azitromicina, dekas, Positivo: Reposição de gordura e vitaminas. Debelar infecção respiratória. Limpar os pulmões , Negativo: Não conheço	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos proteger vidas de quem mais necessita. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos proteger vidas de quem mais necessita. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio pode melhorar a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Imprescindível acesso ao medicamento a todos para salvar vidaa 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio essencial para fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, discordo, pois como profissional tive experiência de ver pacientes com FC usando ambos dos dois medicamentos, e apresentando uma grande melhora na doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: orkambi, Positivo: melhora de peso melhora no fluxo de secreção menos taxa de internações, Negativo: não tem efeitos negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos os medicamentos da doença FC, Positivo: melhora no avanço da doença, Negativo: não teve efeitos negativos	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma prima com fibrose cística, como sofre. Precisamos ajudar essas crianças a terem uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo, pois o medicamento traz uma grande melhora para os pacientes e uma qualidade de vida melhor 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: orkambi, Positivo: ganha de peso da paciente, menos fluxo de secreção do paciente e diminuiu internações hospitalar do paciente, Negativo: não teve efeitos negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: medicamentos da doença FC, Positivo: ajudam na doença, Negativo: não tem efeitos negativos	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo, Porque tenho um exemplo prático de meu sobrinho Joao Guilherme Andrade Magalhães que atualmente tem 6 anos de idade, e utiliza a medicação desde 2019. E vejo gradativamente a evolução do seu quadro respiratório e gástrico uma significativa melhora. Nesse período de uso ele não teve nenhuma intercorrência que necessitasse de nenhuma internação, estar com sobrepeso e em 2020 até o momento não fez uso de nenhum antibiótico. Sendo assim, essa medicação representa além dos ganhos reais mencionados acima, é uma viva esperança de maior qualidade e expectativa de vida para todos os pacientes de Fibrose Cística elegíveis ao uso. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As medicações fornecidas pelo SUS são paliativas, e não impedem a progressão da doença. Lumacaftor/ivacaftor mostrou melhora na função pulmonar, reduzindo internações hospitalares (onerosas para o sistema de saúde) e melhora no status nutricional. A medicação é muito cara para ser adquirida sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, Positivo: Controle sintomas trato gastrointestinal e tratamento da insuficiência pancreática., Negativo: Dificuldade administração por ser criança .</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento atua diretamente na causa da doença, diferente do tratamento paliativo. Com essa medicação o paciente pode ter sua expectativa de vida aumentada em muitos anos. Esta medicação não é de fácil acesso e não faz sentido seu parecer desfavorável, deve entrar no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU TIA DE UMA PRINCESA DE SAL, DE UMA GUERREIRA DE FIBRA (COMO CHAMAMOS OS PACIENTES DE FIBROSE CÍSTICA) QUE LUTA PELA VIDA DESDE SEMPRE, NUNCA DESISTIU, POIS SABIA QUE SUA MEDICAÇÃO CHEGARIA PARA FELICIDADE DELA E DE TODA FAMÍLIA, E CHEGOU MESMO, CHAMA SE IVACAFOTOR (KALYDECO) UMA MEDICAÇÃO QUE CORRIGE A PROTEÍNA DEFEITUOSA, MAS AGORA QUE SERIA O MOMENTO DE TRANQUILIDADE, COMEÇA UMA GRANDE QUESTÃO.A LUTA PELA LIBERAÇÃO DA MEDICAÇÃO PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.ENTÃO VAMOS LÁ , POR QUE LIBERAR?A MINHA SOBRINHA LÍVIA RODRIGUES LOPES UTILIZA MUITAS MEDICAÇÕES PARA SUA SOBREVIVÊNCIA COMO ANTIBIÓTICOS, VITAMINAS, SUPLEMENTOS, ANTIBIÓTICOS INALATÓRIOS, OXIGÊNIO, FISIOTERAPIA PULMONAR E OUTROS.MESMO COM TUDO ISSO TEM PRECIDADO CADA VEZ MAIS DE INTERNAÇÕES, ANTES ERAM 1 OU 2 POR ANO, AGORA JÁ TIVEMOS 2 EM 4 MESES.AS DOSAGENS DAS MEDICAÇÕES DOBRARAM E MESMO ASSIM NÃO TEMOS MAIS OS MESMOS RESULTADOS (MESMO PORQUE ESSAS MEDICAÇÕES TRATAM OS EFEITOS E NÃO VÃO NA CAUSA).AS INTERNAÇÕES NÃO SÃO FÁCEIS, MUITOS EXAMES, UTILIZAÇÃO DE PIC POIS AS VEIAS NÃO SUPORTAM AS DOSAGENS DAS MEDICAÇÕES E QUANTIDADE DE DIAS (NO MÍNIMO 14 DIAS), MAS COMO O TEMPO ENTRE AS INTERNAÇÕES AGORA ESTÃO MENORES ATÉ O PIC JÁ NÃO ESTÁ SENDO TÃO INDICADO.ACOMPANHO DE PERTO SUA LUTA NAS INTERNAÇÕES, POIS TROCO PELO MENOS UM DIA COM A MINHA IRMÃ PARA QUE POSSA DESCANSAR, ISSO QUANDO A INTERNAÇÃO PERMITE, DEPENDE DO QUADRO DELA.E ELA FAZ TUDO QUE LHE É PERMITIDO PARA TENTAR FICAR BEM E SAIR EM 14 DIAS, MAS INFELIZMENTE NEM SEMPRE ISSO É POSSÍVEL.MINHA IRMÃ MUDOU TODA SUA VIDA, MUDOU PARA PRAIA POIS LÁ A QUALIDADE DO AR É MELHOR PARA MINHA SOBRINHA.MINHA GUERREIRA SE ESFORÇA TAMBÉM PARA AJUDAR A SE MANTER BEM, FAZ ATÉ SURF SEMPRE QUE SUA SAÚDE PERMITE.COMO É DIFÍCIL VER TANTA LUTA SENDO QUE ELA TEM UMA MEDICAÇÃO, POIS FEZ UM TESTE GENÉTICO EM 2017 ONDE MOSTRA AS SUAS 2 MUTAÇÕES P.PHE508DEL (CLASSE II) E P.SERP549ARG (CLASSE III) QUE VAI MUDAR COMPLETAMENTE E PARA MUITO MELHOR A SUA VIDA.LEMBRANDO QUE NA IDADE DELA (18 ANOS) FICAMOS SEM OPÇÕES DE MEDICAÇÕES, ESSA É SUA ÚNICA OPÇÃO.O DIREITO À SAÚDE É CONSTITUCIONAL COMO DIZ NO ARTIGO 196.O IVACAFOTOR TRAZ QUALIDADE DE VIDA, GANHO DE PESO, MELHORA NA FUNÇÃO PULMONAR, MENOS MEDICAÇÕES, MENOS INTERNAÇÕES E DIMINUI A NECESSIDADE DE UM TRANSPLANTE PULMONAR.TEMOS VISTOS ISSO NOS PACIENTES DE OUTROS PAÍSES QUE JÁ FAZEM USO DESSA MEDICAÇÃO.LUTAMOS ANOS PARA VIVER ESSE DIA, PARA VER NOSSA PRINCESA RESPIRAR TRANQUILA, PODER VIVER NOVOS SONHOS, NOVOS DESAFIOS QUE NÃO FOSSEM SÓ TENTAR SE MANTER VIVA, QUE TAMBÉM É UM DIREITO QUE ESTÁ NA CONSTITUIÇÃO NO ARTIGO 5°.A CHANCE DELA AGORA É REAL, ESTA AÍ, MAS SÓ PODEREMOS ALCANÇAR COM A AJUDA DE VOCÊS.CADA VIDA É MUITO IMPORTANTE, CADA UM É O AMOR DE ALGUÉM, MINHA SOBRINHA É O GRANDE AMOR DA NOSSA FAMÍLIA, AMOR E VIDA NÃO TEM PREÇO.ELA ESTÁ BRAVAMENTE FAZENDO A PARTE DELA, ELA MERECE ESSA VITÓRIA.NOS DEEM ESSA CHANCE, NOS DEIXEM VER NOSSA PRINCESA SIMPLEMENTE RESPIRAR.QUE TODAS AS VIDAS GANHEM UM SIM.OBRIGADA DESDE JÁ.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, é uma medicação essencial para a vida da minha afilhada.Ela já sofre tanto com essa doença e luta pela vida, e é um absurdo a Conitec não ser favorável a implementação desta medicação no tratamento da FIBROSE CÍSTICA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, De doema nenhuma Querem destruir o tempo de vida de todos com fibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois tenho um neto que tem fibrose cística e faz uso do medicamento desde 2019. è notório o quadro de evolução dele. GANHOU peso, não faz uso mais de antibiótico, é um menino bem mais disposto e feliz. Tendo assim a esperança de ter uma vida mais digna e melhor. Podendo construir uma família no futuro, cursar uma faculdade, enfim, esse medicamento é uma prova viva de melhora para todos os pacientes que podem fazer uso. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, De acordo com pesquisas e relatos, o uso do medicamento tem melhorado muito a qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É desumano 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordância pela recomendação estar pautada no custo e não no benefício a população que necessita do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos proteger vidas de quem mais necessita. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A filha de uma amiga tem fibrose cística e acompanho as frequentes necessidades de internação e tratamento. Acompanho a luta para assegurar que ela fique bem e considero a disponibilização de medicamentos muito importante para a vida das pessoas com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo ser humano, independente de cor, raça e religião, tem direito a ter uma boa saúde. Se existe uma medicação, todos que precisam tem direito a usufruir desse benefício para recuperar sua saúde e ter uma qualidade de vida digna. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A doença é grave e o tratamento tem elevadíssimos custos. A Conitec precisa considerar que nem todos os pacientes precisarão do Ivacaftor. Mas para alguns ele pode ser determinante não apenas na qualidade mas na própria sobrevivência do paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PulmozymeCreonColimicinaTobramicina inalável, Positivo: - Pulmozyme reduz o quadro de tosse e melhora a expectoração. - Creon necessário para a adequada absorção alimentar da paciente que antes do seu uso tinha muitos problemas gástricos e baixo peso. - Tobramicina Inalável e a Colimicina atuaram no controle de infecções pulmonares que já levaram a paciente de 11 anos, por várias vezes à internação hospitalar apesar dos cuidados rotineiros com a mesma no domicílio. , Negativo: Não identifiquei efeitos negativos no uso dos remédios. Ao contrário só trouxeram benefícios no desenvolvimento físico da minha neta. 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pq melhora na qualidade de vida de quem tem fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo com a não implantação de um medicamento que irá melhorar e muito a vida daqueles que têm Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento não pode ser retirado, pois melhora a qualidade de vida do paciente que é tao sensível. Por favor, retornem com a medicação. Vidas serão salvas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não tirem desde tão sofridos pacientes o direito de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento será sem dúvida alguma uma melhora significativa para as pessoas com fibrose cística. Quem deu quem julgou NÃO favorável certamente não tem ninguém na sua família com fibrose cística e com certeza não sabe o que é uma pessoa lutar desde criança para sobreviver, não sabe o que é o sofrimento dos pais todos os dias para manter seus filhos longe de qualquer vírus ou bactérias e seu filho querendo viver "normalmente". Certamente quem julgou NÃO favorável não tem o mínimo de compaixão com os pacientes de fibrose cística que tanto sofrem. Absurdo!!! Repensem a decisão e verão os resultados favoráveis nesses pacientes em pouco tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, meu Deus como não favorável a uma coisa que vai dar mais anos de vida a minha filha e a tantas outras pessoas, são direitos deles, queremos esses remédios pra ontem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a saúde! Esses medicamentos podem salvar muitas vidas!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos os cidadãos brasileiros e brasileiras devem ter acesso universal a todo tratamento clínico para todas as doenças neste país, via SUS!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é fundamental para o aumento da expectativa de vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente, eu luto com o meu filho portador da Fibrose Cística à 20 anos, e tenho certeza que esse remédio ajudaria bastante no tratamento dele, e que ajudaria também a diminuir as crises que ele tem por causa da Fibrose Cística, eu e ele temos muita esperança nesse remédio que possa ajudar no tratamento e ele ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e pulmozyme , Positivo: O Creon ajuda na digestão, o Creon são enzimas que ajuda o pâncreas a digerir os alimentos, o Creon toma antes da refeição. O Pulmozyme ajuda a deixar a secreção menos espessa e ajuda também a não acumular secreção no pulmão para não ter infecções, e o Pulmozyme toma na nebulização., Negativo: São remédios de uso contínuo.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medições utilizadas recentemente tratam apenas os sintomas, já está trata a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já pude constatar a eficácia do medicamento no tratamento da doença da minha prima. A melhora foi evidente no entanto os portadores da Fibrose Cística tem direito à saúde e a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento irá tratar na causa da fibrose cística E será muito importante a liberação deste medicamento pela rede pública Não importa o valor,, sendo que a vida não tem preço, pois existem medicamentos muito mais caro Solicito que este conselho revise a sua posição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um direito do paciente receber gratuitamente os medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, alfa dornase e suplementos, Positivo: Ganho de peso e melhora pulmonar, Negativo: A dificuldade de ter os direitos a medicamentos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que deveria ser disponibilizado sim, pois só quem tem filhos com fibrose cística sabe o que é o nosso dia a dia, vcs da conitec deveriam se empenhar em assistir mais de perto a vida de um fibrocístico, a realidade é muito cruel, só quem vive é que sabe 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: São várias medicações, salina, pulmozine, seretide, salbutamol, creon, fisioterapias, e fora as medicações pesadas da internação que muita das vezes a veia nem suporta, Positivo: No meu modo de ver não são efeitos positivo, são efeitos paleativos ., Negativo: Não vejo como negativo medicações que muita das vezes ajuda no tratamento da minha filha, o problema é que foi como expliquei...São paleativos . 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos relacionados a cima., Positivo: Já descrevi a cima, Negativo: Já descrevi a cima	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um primo portador da fibrose cística que conseguiu o remédio através de sentença judicial e é impressionante a sua melhora quando em uso do medicamento. Seria uma questão de justiça estender esse benefício a outros pacientes com essa enfermidade permitindo que tenham melhor qualidade de vida e não sofram tanto! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A nova medicação irá melhorar a qualidade de vida do portador da fibrose cística e aumentará a expectativa de vida diminuindo às infecções e internações cientificamente comprovado em outros países 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Os medicamentos atualmente disponíveis tratam os sintomas causados pela Fibrose Cística, enquanto que o medicamento em questão trata a própria doença. Países em que o medicamento já está em uso observaram melhora na qualidade de vida, diminuindo significativamente os números de infecções e internamentos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Ajuda a absorção de gorduras., Negativo: Risco de Colonopatia Fibrosante. Não melhora a função pancreática, aumentando os riscos de desenvolver Diabetes. 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A liberação é importante porque contribui para a cura da doença e não somente para o tratamento dos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Conitec deve ser favorável a incorporação do ivacaftor, os pacientes brasileiros sonham e choram por um medicamento que no exterior já está disponível aos necessitados. É uma chance de viver, muitas pessoas se medicam para curar, mas os fibro-císticos precisam é para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-Dornaze (Pulmozyme), enzimas pancreáticas, Tobramicina inalatória, Salbutamol, suplemento alimentar ADEKS, Positivo: Alfa-Dornaze fluidifica a secreção pulmonar, a enzima pancreática ajuda na absorção dos nutrientes na alimentação e a Tobramicina combate bactérias. Salbutamol para dilatar os brônquios para uma melhora na respiração., Negativo: Os medicamentos inaláveis como alfa-Dornaze e Tobramicina não são 100% absorvidos pelo organismo pois os compressores não são adequados. Ocorrem assim pneumonias de repetição, internações frequentes, pois as bactérias se tornam resistentes sempre ao mesmo medicamento. O paciente fica muito debilitado, e pode vir a óbito.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, EU DISCORDO POR QUE ESTA NOVA MEDICAÇÃO VEM TRAZER UMA MELHORA SIGNIFICATIVA NA VIDA DO PORTADOR DE FC ... QUE POSSUE MUITAS LIMITAÇÕES E DIFICULDADES NO SEU DIA A DIA, JÁ QUE SÃO MUITOS OS MEDICAMENTOS A SERM USADOS DIARIAMENTE IMPEDINDO QUE POSSAM LEVAR UMA VIDA NORMAL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME, CREON 25000, URSACOL 300MG, HUMALOG LISPRO, INALAÇÕES DIÁRIAS COM SORO FISIOLÓGICO E BEROTEC, SUPLEMENTAÇÃO ALIMENTARES, AZITROMICINA, , Positivo: TODOS CITADOS ACIMA COLABORAM PARA MELHORA DE VIDA, NA TENTATIVA DE RETARDAR OS EFEITOS AGRAVANTES E PROGRESSIVOS DESTA FC, O QUE PODERÁ SER MUDADO COM O ADVENTO DESTA NOVA MEDICAÇÃO, Negativo: QUANTOS AOS EFEITOS NEGATIVOS, ELENCO AQUELES QUE VEM DO PRÓPRIO USO CONTÍNUO DOS MESMOS E POR SEREM TANTOS, DIFICULTA PARA QUE SE TENHA UM VIDA NORMAL, JÁ QUE USAM DE MUITO TEMPO PARA FAZER O TRATAMENTO DIÁRIO</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tem que liberar o medicamento urgente para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Internações remédios e cuidados especiais com a criança porque ela fica muito debilitada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine. Azitromicina. Pancreatina.Sacol., Positivo: Melhoras os sintoma, Negativo: Trato sintoma mas não trata da doença</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Me chamo Vitor e há sete anos namoro a Clara, uma linda mulher de 22 anos com uma história de vida e superação mais linda ainda. Clara é portadora de Fibrose Cística, uma doença genética rara que traz diversas complicações. Nos conhecemos no ano de 2012 e começamos nosso namoro em meados de 2013. De lá para cá, acompanhei sua rotina de tratamento e cuidados por conta da doença, e pude perceber o quanto seus efeitos se intensificaram com o passar do tempo. Coisas simples como caminhar ou subir um lance de escadas, por exemplo, tornaram-se ações cada vez mais difíceis de serem realizadas devido a sua crescente perda de capacidade pulmonar. Mesmo com as medicações que minimizam e combatem esses sintomas, é fácil perceber o avanço da doença principalmente no sistema respiratório, acometendo a Clara de seguidas infecções pulmonares que por sua vez levam a cada vez mais frequentes internações. Além dos pulmões, a Fibrose Cística afeta o sistema digestivo e imunológico, fazendo-se necessária utilização de enzimas pancreáticas para alimentação além de deixar o portador muito mais suscetível a diversas doenças e infecções. No período em que conheço a Clara e sua família pude perceber que seus pais não medem esforços para dar a ela e seu irmão (também portador de Fibrose Cística) o melhor tratamento para aumentar suas expectativas e qualidade de vida. O irmão da Clara, o Marquinhos, recebeu a medicação em avaliação (Orkambi - lumacaftor/ivacaftor) e foi possível perceber uma grande melhora nas manifestações da doença em seu organismo, fato que aumenta ainda mais a esperança e o desejo de conquistar esse tratamento para a Clara. Quando conversamos para planejar nosso futuro juntos, evitamos falar sobre o assunto, pois sabemos que a Fibrose Cística nos exigirá bastante tempo e cuidados. Tempo que queremos aproveitar ao máximo e que pode ser aumentado com o medicamento eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi - lumacaftor/ivacaftor, Positivo: Presenciei significativa melhora do Marcos (irmão da Clara) com grande aumento da sua capacidade pulmonar. , Negativo: Marcos está muito melhor e não apresentou efeitos negativos com o uso do remédio. No entanto a grande ansiedade se gera em torno do acesso da Clara ao Orkambi.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima pancreática, Vitaminas, Ursacol (Por conta do prejuízo ao fígado, causado pelas grandes quantidades e doses de antibióticos), Tobramicina, Colomicin, Novorapid, Tresiba, Seretide, Avamis, Pulmozyme, Azitromicina, Nebulização com broncodilatador, antibióticos como Cipro, Bactrim, Minociclina, Zyvox e outros., Positivo: As medicações combatem alguns sintomas da Fibrose Cística deixando o portador com uma condição mínima de saúde para que consiga um medicamento mais efetivo., Negativo: Não contem o avanço da doença e o uso de grandes doses de antibióticos gera problemas no fígado e estomago.</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Melhor exacerbação pulmonar, mais disposição e a qualidade de vida dos pacientes que precisam de um tratamento contínuo até o fim da vida, uma vez que felizmente ainda há chances de progresso. A maioria das doenças raras não possuem tratamentos, então nada mais justo do que esses pacientes terem acesso a ele e uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas, tem direito a medicação. Principalmente em casos, que tem de ser este remédio específico 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Melhor exacerbação pulmonar, mais disposição e a qualidade de vida dos pacientes que precisam de um tratamento contínuo até o fim da vida, uma vez que felizmente ainda há chances de progresso. A maioria das doenças raras não possuem tratamentos, então nada mais justo do que esses pacientes terem acesso a ele e uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esta escrito na nossa constituição que todas as pessoas tem direito a saúde e a vida. Mas, e o descaso dos governantes do Brasil para as pessoas com doenças raras? Pra eles, investir em "poucas" vidas que precisam de um medicamento de alto custo não vale a pena. Na visão deles, é mais "prático" deixá-los à mercê da doença, deixá-los morrer e assim terão mais dinheiro para desviar para seus bolsos. Para eles, dinheiro tem mais valor do que vidas! //colei assim mermo 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, AS MEDICAÇÕES RECENTEMENTE PARA FIBROSE CÍSTICA SÓ TRATA OS SINTOMAS E AS MEDICAÇÕES VÃO TRATAR DIRETAMENTE NO PROBLEMA. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Defendo a incorporação do Ivacaftor ao SUS, primeiramente e primordialmente porque o direito à VIDA e à SAÚDE é constitucional, como consta no artigo 196 da nossa Constituição Federal: "196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". Porém, citarei aqui muitos outros motivos para defender meu posicionamento. A Fibrose cística é uma doença genética rara e progressiva, que afeta pulmões, pâncreas e vários outros órgãos vitais debilitando o corpo e tornando a expectativa de vida do portador no Brasil, não superior a 28 anos de idade. Sendo que, muitos fibrocísticos não passam da fase da infância pelas consequências da agressividade da doença. Minha família foi apresentada a essa terrível doença em 2003, quando uma linda priminha de apenas 1 ano e 9 meses foi diagnosticada com fibrose cística, para espanto e tristeza de todos e que, segundo os médicos, não passaria dos 5 aninhos. Sua mãe, muito guerreira, buscou conhecimentos e através deles e de muitos cuidados, foram vencendo cada obstáculo, cada crise, cada internação, cada nova bactéria, sempre procurando os melhores tratamentos. Contudo, nem toda dedicação dessa mãe, impediu o avanço e a progressão da doença e esse inimigo invisível foi invadindo o corpo da nossa linda menina. Hoje, a realidade da Lívia que está com 18 anos não difere da vida de outros portadores de fibrose cística. Faz uso de uma quantidade enorme de medicamentos (muitos deles nefrotóxicos e com muitos efeitos colaterais), inalações constantes associadas a fisioterapias, tudo isso com efeito paliativo para acalmar momentaneamente os sintomas. Devido a evolução da doença pulmonar, a cada dia, tudo fica mais difícil, desde atividades simples como tomar banho e pentear os cabelos sozinha como um ato involuntário e imperceptível aos saudáveis: RESPIRAR. A necessidade do uso do oxigênio (às vezes, 24 horas por dia) e a tosse constante lhe impossibilitam a chance do convívio social (estudar, conversar, namorar, sair) e até dormir uma boa noite de sono. As recorrentes internações só tem aumentado o medo, a angústia e o sofrimento da Lívia, pois o corpo já não responde positivamente aos tratamentos como antes: dificuldade para pegar o acesso, colocação do pic, idas e vindas de UTI, testes para descartar covid - 19 numa rotina hospitalar cansativa que apenas trazem um breve conforto. Em 2017, a Lívia fez um teste genético onde foram identificadas duas mutações: p.Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III) tornando-a elegível ao medicamento kalydeco. Com essa notícia maravilhosa, expectativas foram criadas. A esperança de possibilitar qualidade de vida para os portadores de fibrose cística virou realidade, pois esse medicamento agiria no defeito genético, não nos sintomas da doença, corrigindo a função celular, fluidificando o muco, liberando os pulmões, aumentando assim, a sobrevida do paciente. Agora, abro espaço no meu relato para uma reflexão: "É possível negar esses benefícios de VIDA a esses pacientes?"" Podemos retirar de uma jovem de 18 anos a chance de sonhar em ser normal (como ela mesmo diz)?" "É possível negar a alguém o direito de respirar?" Peço encarecidamente a todos que nesse momento tem o PODER de dizer SIM para a vida da Lívia e de todos os portadores de fibrose cística, que o façam em nome da ciência, da consciência e de um bem maior! Desde já, agradeço, pois todas as vidas importam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho expectativa que com essa medicação minha filha terá uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Super importante para cuidar da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho um primo que tem a fibrose cística, e pelo pouco que acompanho, vejo a dificuldade que ele tem em todo tratamento e ainda assim não impede a doença de se desenvolver, esse medicamento é a esperança de um futuro saudável , longe dos hospitais, da internação, de precisar de um oxigênio, e de até mesmo ir para uma fila de transplante de pulmão.Esse medicamento, pode ser a diferença entre vida e morte para todos os pacientes que precisam dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe uma medicação capaz de me proporcionar ainda mais qualidade de vida, e um direito meu e quero ter acesso a ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse medicamento é um diferencial na vida dos pacientes com fibrose Cística com ganho de peso, diminuição das sessões de fisioterapia, melhor qualidade de vida .Sabemos que a rotina medicamentosa é necessária porém estressante para os pacientes, imagina como será para eles saber que podem sonhar sem medos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é fundamental para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha que nasceu em 14/07/08 no hospital Madre Theodora em Campinas onde fez o teste do pezinho e tinha o resultado normal onde em seguida a equipe pediátrica me relatou que ela tinha nascido com luxação congênita no quadril onde teria que ficar 4 meses com gesso e durante este tempo foi uma luta muito grande e o impacto que causou durante a descoberta da outra doença que não conhecia-mos e durante os 3 meses começava os sintomas como diarreia intensa e dores abdominais e muito vômito com desidratação intensa onde ela foi internada no Hospital de Paulínia e depois encaminhada para o Hospital da Puc em Campinas onde ficou internada na UTI pois estava muito desidratada e com muita diarreia e conseqüentemente foram dias de muita luta pra descobrir o diagnóstico que ela tinha e depois de muitas idas e vindas para os Hospitais a Puc encaminhara para a pediatria da Unicamp, onde lá conversando com o pediatra doutor Antonio Fernando Ribeiro pediu pra fazer 2 testes do Suor onde o resultado foi positivo para Fibrose Cística então começava as inúmeras internações consultas e exames importantes durante todo os anos de atendimento com a equipe da Unicamp onde há fisioterapeutas, otorrino, gastro, psicólogos e nutricionistas e pneumologistas e a árdua rotina de uso contínuo de antibióticos para amenizar o impacto desta doença e com várias internações onde poderia ter esperança de obter resultados positivos desta doença crônica eu como sou mãe da Caroline Monteiro eu sinto que pra qualidade de vida com esse novo medicamento vai ser uma grande vitória a todos os pacientes com essa patologia crônica que é a Fibrose Cística onde no dia-dia não tem descanso pra aliviar esses sintomas que ela causa na vida deles como todas as crises que danificam cada vez mais os pulmões e por isso é imprescindível esse novo medicamento ser incorporado pra todos eles que sofrem com a Fibrose Cística e sinto que este avanço da medicina vai impactar muito pra vida deles com o uso diariamente deste medicamento importante e conseqüentemente ter uma vida mais digna e assim ter uma qualidade de vida maior que eles merecem ter diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreáticas, pulmozyme. tobramicina, azitromicina, acetilcisteína, aquadeks, buzonide, rinosoro 3%, serenide, omeprazol, ciprofloxacino, bactrin, nutren., Positivo: todas essas medicações são muito importantes porque não deixam dar crises dores efeitos de nausea etc, Negativo: Sem o uso destes medicamentos é notório o mal estar e a possibilidades de obter melhora onde todos os sintomas aparecem para prejudicar ainda mais o dia-dia do paciente que faz uso e necessita diariamente dessas medicações</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que a medicação tem importância para pacientes os brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ao avaliar o Relatório para a Sociedade emitido pela Conitec nota-se que o medicamento traz benefícios para os pacientes com mais de 12 anos. Tal afirmação já deveria ser critério de aceite da medicação. O fato de ter efeitos adversos deve ser considerado pelo médico que irá prescrever o medicamento, mas para que possa ser prescrito o mesmo deve estar liberado. O impacto financeiro não deveria ser considerado, uma vez que o acesso a saúde de qualidade é direito de cada cidadão brasileiro segundo a constituição, sendo assim necessário fornecer esse medicamento para prover melhor qualidade de vida para os portadores da fibrose cística. Não se pode minar a esperança de uma criança ou adulto com a fibrose por questões financeiras, que deveriam ser tratadas de outra maneira, como uma melhor distribuição e uso de todo o imposto que já é pago por nós. Assim, sou a favor do uso do medicamento pelo SUS, devendo cada médico prescrever ou não conforme seu conhecimento e necessidade de cada paciente, expondo os riscos envolvidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, VIDA não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MINHA SOBRINHA NETA TEM UM TRATAMENTO INTENSO TODOS OS DIAS PARA SE MANTER ESTÁVEL E VIVA... O TRATAMENTO É PARA AJUDÁ-LA A MANTER NAS ATIVIDADES COTIDIANAS... MAS COM ESSA MEDICAÇÃO ELA CONSEGUIRIA FICAR MENOS TEMPO LIGADA AOS APARELHOS DE INALAÇÃO E TER UMA VIDA MAIS CHEIA DE BRINCADEIRAS. A MEDICAÇÃO É A ESPERANÇA DE VIDA PARA OS PACIENTES QUE CONTAM OS DIAS VIVENDO! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento necessário para melhorar sobrevida de pacientes com Fibrose Císticas 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyme, Positivo: Melhora sobrevida e qualidade de vida dos pacientes com Fibrose Cística, Negativo: Não observri	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito a vida está na constituição brasileira. Esse modutor é vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo pelo fato de que a implementação desta nova medicação no tratamento dos portadores de Fibrose Cística, poderá em muito melhorar a condição de vida deles e prolongar a expectativa de vida, o que o tratamento atual não traz esta eficácia,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Ursacol, Gomadeks, humalog lispro, creon 25000, pulmozyme, inalções hipertônicas com berotec, suplementação alimentar, e todos os aparelhos necessários para um eficaz aproveitamento , Positivo: SEM ESTES REMÉDIOS NÃO TERIA VIDA DIGNA PARA OS PORTADORES DE FC, UMA VEZ QUE ELES TRAZEM UMA MELHORA, QUE PODERÁ SER PONTENCIALIZADA COM ESTA NOVA MEDICAÇÃO, E QUEM SABE MUITOS PODERÃO SER SUPRIMIDOS, O QUE ACARRETARIA ATE UM MENOR CUSTO AO GOVERNO, Negativo: DENTRE OS EFEITOS NEGATIVOS SEMPRE SERÁ POR SER DE USO CONTINUO TRAZER EFEITOS COLATERAIS E QUE OCUPAM A MAIOR PARTE DOS DIAS DE CADA UM PARA PODER EFETIVAR TODOS O TRATAMENTO, O QUE DIFICULTA, E MUITO, O DIA A DIA DELES</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que a empresa Conitec não conhece a verdadeira rotina de um fibrocístico, a nossa realidade é muito dura, não temos perspectiva de uma melhora, e quando vemos um caso como esse que várias pessoas que já utilizam estão tendo uma melhor qualidade de vida, pra gente é como um milagre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: São vários de uso diário, como pulmozyme, salina, salbutamol, creon, seretide, fisioterapia 2x por dia, várias internações durante o ano, uso de oxigênio em algumas vezes, saturação baixa, dentre outros sintomas., Positivo: Quem tem fibrose cística não tem efeito positivo!É como se fosse obrigada a viver um dia de cada vez e sem saber como vai acordar, pois a fase de agudização é da noite para o dia, a piora é muito rápida., Negativo: Geralmente não possui efeito negativo, todas as medicações são para a melhora da minha filha, porém não tem efeito prolongado, constantemente estamos precisando de internação.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois o medicamento tem melhorado a qualidade de vida,sendo fundamental para saúde do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois vida não tem preço, talvez essa seja a única chance de ser humanos com essa sensibilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é justo para uma mãe ver que existe uma medicação que pode dar mais qualidade de vida para sua filha e ela não ter acesso, minha filha merece viver mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheci os efeitos do medicamento com um amigo que teve acesso através de sentença judicial, a melhora nos sintomas são muito favoráveis, durante o uso do medicamento seu estado geral de saúde fica muito bom, não fica dependente de internações e outras dificuldades geradas pela doença. É um medicamento que pode mudar a qualidade de vida de todos os portadores da doença. É uma questão de justiça social prover este medicamento aos demais pacientes, não somente aos que podem obtê-lo por sentenças judiciais. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pela real importância na qualidade de vida dos portadores de FC. O uso desta medicação será um divisor no tratamento, pois há anos não se tinha nenhuma melhora nos protocolos de tratamento, digo, até que é VITAL para o bem estar dos pacientes que terão oportunidade de viverem com mais e maior qualidade, inerente á todo ser humano 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O TRATAMENTO DIÁRIO CONSISTE NO USO DE ANTIBIÓTICOS (Azitromicina), SUPLEMENTAÇÃO ALIMENTAR (Sustain), POLIVITAMINICOS (GomAdeks), INALAÇÕES (Pulmozyme, com soros fisiológicos e Berotec), Insulinas (Humalog Lispro), Ursacol 300mg, e ainda acrescenta os aparelhos necessários para dar continuidade do tratamento, Positivo: OS EFEITOS POSITIVOS DO USO DE TODA ESTA MEDICAÇÃO É QUE SEM ELES NÃO TERIA UMA SOBREVIDA MAIOR.... E A QUALIDADE DE VIDA SERIA PÉSSIMA, Negativo: QUANTOS AOS PONTOS NEGATIVOS, É O USO CONTINUO QUE TRAZ EFEITOS COLATERAIS E A DEMANDA DE TEMPO PARA USÁ-LOS DIARIAMENTE, QUE COMPROMETE TODO O DIA	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhora na respiração, menos cansada, os órgãos vitais se mantém mais saudável, diminuiu a quantidade de antibiótico a ser ingerido, diminui as internações 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela incorporação do Ivacaftor e do Lumacaftor ao SUS. Pela vida de pessoas com Fibrose Cística. Como profissional do Direito, entendo que a não incorporação do medicamento ao SUS irá levar à judicialização da questão, trazendo custos ainda maiores para o Estado (aqui compreendido em sentido lato, Municípios, Estados e União). De acordo com os parâmetros expostos no RE 657718, julgado no STF, a incorporação ao SUS não é um requisito para o fornecimento do medicamento pelo Estado. Considerando que a medicação já foi aprovada pela ANVISA e sendo claro que o nível de evidência dos desfechos de eficácia é de alta qualidade, a probabilidade de julgamento de procedência dos pedidos é extremamente elevada, com a condenação do Estado não apenas ao fornecimento dos medicamentos, mas também ao pagamento das custas processuais e de honorários advocatícios. Ademais, sendo clara a probabilidade do direito e o risco de lesão grave aos demandantes, também é extremamente elevada a possibilidade de concessão de tutela de urgência para fornecimento dos medicamentos. Ao aguardar a judicialização da questão, o Estado perderá, ainda, a oportunidade de negociar com a indústria farmacêutica o fornecimento do medicamento em grande quantidade e de forma contínua, ficando sujeito às oscilações de mercado quando determinado o fornecimento imediato pelo Poder Judiciário. Conquanto exista, a princípio, uma diferença de quase 10% entre o preço proposto para a incorporação e aquele praticado em compras públicas, há que se observar a possível variação cambiária nas datas em análise. Para além disso, eventuais honorários advocatícios em caso de judicialização seriam fixados no mínimo em percentual idêntico, nos termos do art. 85, §2º, do Código de Processo Civil. Além disso, sob a perspectiva do princípio da dignidade humana, não se pode desconsiderar que o sofrimento das pessoas com fibrose cística que deverão aguardar o desfecho das demandas judiciais será exponencializado, sendo possível até mesmo considerar a condenação do Estado a indenizar danos morais causados aos demandantes. Em suma, com a judicialização da questão o custo do Estado será aumentado consideravelmente. E não discordo apenas sob o ponto de vista jurídico, mas também sob a perspectiva de mãe de uma menina com fibrose cística (FC). Até 2012, nenhum medicamento tratava as causas da FC, mas tão somente os sintomas. Quando lançado o Ivacaftor, milhares de pessoas que passaram a fazer uso da medicação, em diversos países, relataram uma melhora colossal em sua qualidade de vida. Os relatos trouxeram esperança para todas as famílias de pessoas com FC no Brasil. Esperança de poder respirar sem a dependência de oxigênio. De poder comer sem precisar de dezenas de cápsulas para absorver os nutrientes. De viver uma infância longe de longas e consecutivas internações. De poder crescer e viver além da adolescência. O fato de nem todas as pessoas com FC serem elegíveis para a utilização do Ivacaftor não pode ser relevado para a não incorporação. Nossa nação não pode se manter à margem do avanço científico que a medicação representa, do quanto a sua descoberta contribui para a terapia genética, unicamente porque se optou por considerar apenas números isolados. Nossa nação não pode desprezar que não estamos diante de meros dados estatísticos, mas de pessoas que terão a oportunidade de viver uma vida plena, produtiva, muito além dos 15 anos que a expectativa brasileira os reserva, menos da metade da expectativa mundial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALPHADORNASE, PANCREATINA, CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA, INALAÇÕES HIPERTÔNICAS SALINAS. INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO. INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA., Positivo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - melhora na secreção do muco. PANCREATINA - absorção de gordura e vitaminas lipossolúveis. CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - antibióticos que ainda fazem efeito. INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO - 3 internações consecutivas, durante 3 meses, aos 2 anos de idade, para tratamento de pseudomonas. INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA - a internação salvou a vida da minha filha quando ela tinha 11 meses de idade. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - melhora na secreção do muco., Negativo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - duas inalações de meia hora cada por dia, todos os dias, representam 1 hora a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos, na vida de uma criança de apenas 8 anos. PANCREATINA - minha filha faz uso de 15 cápsulas ao dia. Precisa tomar em todas as refeições, ou tem diarreia. Mesmo que seja um picolé na praia. De tempos em tempos a medicação precisa ser ajustada e até a regularização ela sente dores e tem muita diarreia. CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - além dos efeitos colaterais imediatos de antibióticos (dores no estômago, diarreia), as consequências a longo prazo são diversas, para dentes,</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		estômago, rins. Além disso, as bactérias podem ficar resistentes aos antibióticos e, assim, ocorre a colonização. INTERNAÇÕES - são extremamente traumáticas para crianças, em especial as menores. Minha filha sofreu muito para fazer o PICC. Foi necessário fazer mais de uma vez, porque ela arrancou o primeiro. Além disso, há impacto nos estudos e na socialização. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - são no mínimo 40 minutos por dia, todos os dias. Também representa muito tempo a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos.	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho tem FIBROSE a 20 anos e com essa medicação, vai lhe favorecer no tratamento e poderá diminuir as crises devido a doença da Fibrose, essas medicação vai favorecer saúde e assim prolongar os dias de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Creon e Pulmozyme, Positivo: O creon ajuda na digestão, contém enzimas que ajuda o pâncreas a digerir os alimentos, e ingeridos antes da principal refeição. O Pulmozyme ajuda a deixar a secreção menos espessa e ajuda também a não acumular secreção no pulmão para não ter., Negativo: Remédios do uso contínuo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Pulmozyme, Positivo: O creon ajuda na digestão, contém enzimas que ajuda o pâncreas a digerir os alimentos, e ingeridos antes da principal refeição. O Pulmozyme ajuda a deixar a secreção menos espessa e ajuda também a não acumular secreção no pulmão para não ter., Negativo: São remédios do uso contínuo.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Porque essa medicação vai tratar da doença em si</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida nao tem preço. Esse remédio pode mudar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque conheço um portador de fibrose cística e pude observar a melhora da qualidade de vida dele, bem como o ganho de peso e a possibilidade dele realizar atividade física.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	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	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem fibrose cística. Vivemos uma luta diária para tentar manter a qualidade de vida dele. São inalacoes e fisioterapia respiratoria diariamente, além de várias medicações, enzimas, suplementos alimentares. Mesmo assim, muitas vezes, nao conseguimos o resultado esperado. Está medicação (ivacaftor) e uma grande evolução no tratamento da fibrose cística, pois age na causa subjacente, melhorando muito a saúde desses pacientes. E de extrema importância para eles. Infelizmente o valor é altíssimo, nao sendo possível sua aquisição. Portanto, a incorporação é extremamente necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas, tobramicina, alfadornase, azitromicina, seretide, vitaminas (polivitaminicos, cálcio, vitamina D), suplementos alimentares (Nutren, Nutridrink, Diabetic, Sustagem, Fortini), Positivo: Enzimas pancreaticas - ajudam a absorver melhor os nutrientes dos alimentos, já que há deficiência no pancreas das pessoas com FCTobramicina - reduz bactérias (pseudomonas) colonizadas nos pulmões e demais vias respiratórias. Alfadornase - reduz a viscosidade do muco nos pulmões, ajudando sua eliminação. Azitromicina - reduz a inflamação nos pulmões Seretide - auxilia na dilatação dos brônquios e também atua como anti inflamatório. Vitaminas - são importantes já que os portadores de FC não conseguem absorver (mesmo com às enzimas) a quantidade de nutrientes necessários para a saúde. Suplementos alimentares - a maioria dos pacientes tem déficit no ganho de peso. Por isso a necessidade de vários suplementos, como é o caso do meu filho. Ele toma 5 suplementos por dia., Negativo: Não temos efeitos negativos com as medicações. Já com os suplementos, as vezes causam náuseas e enjoos. A fisioterapia respiratória é desconfortável. E uma rotina muito exaustiva.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com toda certeza discordo por que essa medicação vai tratar a doença diretamente e não os sintomas como é realizada atualmente aqui no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol, Pancreatina , tobramicina e zirvit, Positivo: Como são remédios que tratam os sintomas eles melhoram inicialmente , Negativo: Como tratam os sintomas eles melhoram inicialmente mas posteriormente tem que fazer uso constantemente isso prejudica vários órgãos</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Meu amigo precisa deste remédio e não tem como pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Espero que vocês digam sim para este medicamento, assim ajudarão muitos pacientes a ter uma vida mais digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho meus direitos em viver, sonhar, brincar estudar, formar minha família no futuro, para isso necessito de novas drogas. não me neguem o que e direito MEU, não só meu, mas de todos os portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque este medicamento é necessario para que minha filha tenha uma qualideda de vida melhor e que a doença qie ela tem nao acabe com as chances que ela tem de viver com mais expectativa de vida .Ela esta numa fase dificil de entendimento e sofre ao saber que com a falta deste medicamento ela pode nao viver para contar sua experiencia de vida para uma familia que poderia ter no futuro.Deixem nossos filhos viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Li bastante sobre o assunto, e discordo totalmente. O uso deste medicamento em pacientes com FC ajuda significativamente na melhora de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, QUANTO VALE UMA VIDA?Acredito que toda medicação que venha a curar o sofrimento dos pacientes portadores de Fibrose Cística deve estar acima de tudo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como concordar com algo, que diz ser desfavorável a vida?Como entender e aceitar,pessoas colocando preços em vidas?A vida é um dom,e também um direito constitucional,do qual somos garantidos pelas leis dos homens e de Deus,como alguém pode concordar com a pena de morte de pessoas que a única coisa que desejam na Vida é RESPIRAR?Conheço uma linda garota, portadora de Fibrose cística,e elegível ao medicamentos Ivacaftor,o nome dela é Lívia Rodrigues LopesA Lívia é muito amada,ela é um grande exemplo de fé, força, persistência, resiliência,garra e fibra. Já enfrentou coisas das quais muitas pessoas já teriam desistido,mas ela não,ela acredita na cura,ela acredita na ciência,ela acredita na Vida,e ela luta,sofre,luta mais,e merece vencer.A Lívia usa vários medicamentos,mas que hoje, infelizmente já não oferecem nem mesmo o conforto necessário,pois agem apenas no sintoma,e não na causa,ela tem ficado vários e vários dias internada,tem precisado de oxigênio,e já não sorri como antes, porque a tosse infinita não deixa, então hoje,venho de coração pedir encarecidamente a vocês que podem fazer isso:Devolvam o sorriso da Lívia,e digam Sim a incorporação do Kalydeco ao SUS...A vida da Lívia não tem preço,deixem a viver!Obrigada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheci os efeitos do medicamento com um amigo que teve acesso através de sentença judicial, a melhora nos sintomas são muito favoráveis, durante o uso do medicamento seu estado geral de saúde fica muito bom, não fica dependente de internações e outras dificuldades geradas pela doença. É um medicamento que pode mudar a qualidade de vida de todos os portadores da doença. É uma questão de justiça social prover este medicamento aos demais pacientes, não somente aos que podem obtê-lo por sentenças judiciais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Portadores de Fibrose Cística merecem receber medicação utilizada em outros países que lhe concede vida média aumentada, melhor qualidade de vida. Eventualmente esse medicamento reduz a utilização de outros produtos e número de internações/ano. O custo /benefício é positivo permitindo que o portador leve uma vida bem próxima do normal , trabalhando inclusive.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença Crônica que precisa de tratamento. Esses remédios que São liberados hoje pelo SUS como: Pulmozine, Azitromicina, Pancreatina entre outros tratam apenas os sintomas da doença. O que quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que trás muito sofrimento como: longas internações contínuas. Essas novas medicações o Orkambi e Kalydeco vão tratar a doença em si, assim livrando de grandes infecções causada pela doença. Dando a oportunidade de proporcionar uma vida de qualidade para todos que Fibrose Cística.Dai a grande importância dessas duas novas medicações as quais são chamadas de MODULADORES CELULARES, então vão atuar diretamente na Célula danificada por isso temos sim que ter acesso pelo SUS, com isso vou ter a segurança que minha sobrinha Maria Eduarda Carvalho de Almeida e todos que têm FC vão ter uma vida de qualidade sem maiores sofrimentos, são medicação de alto custo, inviável a compra para o tratamento, e é obrigação do governo federal arcar com o custo do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, pancreatina, pulmozini., Positivo: Evita grandes sintomas da doença., Negativo: Não trata a doença só diminui os sintomas</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística, vista de fora é uma mutação genética quase imperceptível. As vezes o paciente está bem, leva sua vida "normalmente" e isso faz com que, os que não a conhecem, duvidem de sua capacidade fatal. Temos hoje disponíveis, no SUS, medicamentos que tratam essas exacerbações pulmonares, a pouca absorção de nutrientes, medicamentos q auxiliam no controle das colônias de bactérias, mas nenhuma delas age diretamente na proteína CFTR, nenhuma delas q prometa estacionar a doença e trazer uma maior qualidade de vida ao fibrocístico. IVACAFTOR, vem para nós parentes e para os portadores como a esperança por vida, a luz q tanto esperávamos para termos quem amamos ao nosso lado por mais tempo.O dever do estado, constitucionalmente falando, é garantir qualidade de vida aos brasileiros, é contribuir de forma positiva na vida de seus cidadãos, então por que negar isso aos seus? Por que precificar vidas? Isso chega a ser omissão do estado. Toda vida tem seu valor, toda vida vale a pena, nenhuma vida é quantificada por dinheiro, então, por que a dos portadores de fibrose cística está sendo precificada? Devemos olhar para os benefícios que esse medicamento trará a tantas pessoas. IVACAFTOR, promete estabilizar o VEF1, reduzindo internações e assim, reduzindo gastos paleativos, é prevenção, é uma forma de poupar os cofres públicos também. Não se deve negar o direito à vida, e principalmente o poder público, que tem em sua constituição a vida como máxima absoluta. É crendo q nossos direitos serão respeitados que lutamos para que essa decisão seja revista e revertida. A vida de quem amamos é preciso ser respeitada, a vida não tem preço, tem dignidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase Pancreatina, Positivo: Alfadornase auxilia na respiração, deixando minha filha menos secretiva.A pancreatina auxiliou no ganho de peso e na textura das fezes, Negativo: Alfadornase não funciona o dia inteiro mantendo a sem secreção, ela acaba ficando com o nariz congestionado.Pancreatina não diminuiu as idas ao banheiro e causa desconforto abdominal.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com essa medicação será possível dar aos pacientes que teem FIBROSE CÍSTICA uma qualidade de vida melhor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Então tenho uma amiga que tem fibrose cística e pesquisei sobre e ela falou pra mim também que esse remédio vai ajudar muito os pacientes dessa doença. E esse remédio é diferente do Brasil que não trata sobre a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço um rapaz , desde nasceu que sofre com esta doença os sintomas são todos aqueles apresentados no relatórios de vocês. Sempre lutando atrás dos medicamentos agora que parecia que solução chegou vocês bloqueiam tudo. Ele já usou medicamento que conseguiu através de uma ação judicial . Governantes vamos pensar no povo que precisa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IVACAFTOR, Positivo: Ele voltou a ter qualidade de vida, Pararam as infecções,, Negativo: nao teve</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esse medicamento pode proporcionar melhoria na qualidade de pessoas com fibrose cística, Pode reduzir numero de internações permitindo vida social normal e até mesmo para desempenhar funções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença progressiva, somente este medicamento no momento pode estagnar a doença. É realmente uma bênção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se existe medicamento que possa dar melhor qualidade de vida para as pessoas com essas doenças, então esse medicamento deve sim ser fornecido gratuitamente pelo Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que pessoas com a doença tem direito a tratamentos que possam dar esperança de uma vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Julio Cesar Fernandes Siqueira, sou morador do Rio de Janeiro e tio de uma criança incrivelmente inteligente, esperta e cheia de sonhos diagnosticada com Fibrose Cística desde seu nascimento. Conforme fomos aprendendo ao longo deste processo, sabemos que a Fibrose Cística é uma doença genética grave, ainda sem cura, que afeta inúmeros aspectos da vida dos seus acometidos principalmente se não tratada de forma séria, moderna e adequada. O que nos impressiona é que mesmo diante de tudo isso, de uma doença que afeta jovens, adultos e crianças sem discriminação, o Conitec se posicionou contrário a inclusão de drogas que sabidamente são efetivas como tratamento, negando assim não só uma melhor qualidade de vida, como em muitos casos o próprio direito a ela. Vale salientar que afirmar o direito ao acesso universal à todas as formas de tratamento possíveis é respeitar um direito básico previsto na constituição federal a todos nós os cidadãos deste país fisicamente saudáveis ou portadores de alguma deficiência ou doença. Como brasileiros, amigos, pacientes e familiares, estamos certos que essa decisão será revertida e que o direito a vida e dignidade prevalecerá!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon dekas amoxicilina voriconazol..., Positivo: Todos, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Não, Negativo: Com o tempo aumenta as doses da Creon para melhor efeito</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento IVACAFTOR promete estacionar a fibrose cística, fazendo com que a degeneração causada por essa doença pare. A devastação que essa doença causa não só na parte física, mas também psicológica dos fibrocísticos e de seus parentes não deve ser menosprezada. O tratamento diário a que são submetidos, inalações, medicamentos, fisioterapias, tudo isso em nome apenas de uma sobrevida, tudo isso p conter as exacerbações provindas da fibrose cística, não para para-la. O IVACAFTOR, uma droga esperada por tantos promete agir na causa da doença, promete bloquear a evolução da doença, e estabilizar VEF1, diminuindo exacerbações respiratórias e consequentemente internações, que em muitos casos chegam a ser várias por ano, o que impacta também nos gastos públicos. Devemos nos ater na melhoria de vida que esse medicamento promete trazer, não no preço, não podemos por preço em vidas, devemos levar à sério a vida de todos, isso é direito, isso é dever do estado. Proporcionar aos seus cidadãos qualidade de vida. Esperamos reverter essa situação e essa decisão ser revogada, pois nossos filhos, irmãos, parentes enfim, necessitam de esperança p vencer essas batalhas diárias, p vencer uma doença tão devastadora!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos tem que ter acesso a medicamento pois todos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda criança com fibrose cística tem direito a tentar usar essa medicação, talvez nem terão a chance de esperar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bom dia, Saber que a sua vida, ou a vida de alguém pode ser encurtada por um doença é muito triste.Mas como existe a possibilidade de que medicamentos possam ajudar a esticar os anos de vida de uma pessoa, e que está pessoa possa ter uma vida normal igual a todos, isto não tem preço. Não dá para mensurar a gratidão que todos nós teríamos se fosse disponibilizado no SUS este medicamento, Ivacaftor. Muitas vidas seriam, ou serão prolongadas.Sou a favor da disponibilidade deste medicamento pelo SUS. Por favor peço encarecidamente, liberem o medicamento pelo SUS. Muitas vidas dependem muito disso.Agradeço demais a atenção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	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	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha de 1 ano e 6 meses,diagnosticada com fibrose cistica, desde de o dia que descobri que ela era portadora dessa doença,fiquei sem chão, uma mãe sempre quer o melhor pro seu filho, então o desejo do meu coração é que a conitec autorize a medicação orkambi e kalydeco,para nossos filhos vocês não sabe o quanto desejamos ver nossos filhos crescer e viver cada dia melhor,sem passar dias em hospitais e viver tomando inúmeros remédios minha filha depende diariamente de enzimas pancreáticas e vitaminas,ela sofre muito não se alimenta direito vivi com gases dores abdominais,e tem que conviver com esses incômodos,e minha pequeninha só tem 1 ano,e os medicamentos que ela usa só trata os sintomas e não trata a doença, é triste saber que existem esses medicamentos e nossos filhos ainda não poder usar,pra viver melhor eu peço encarecidamente a vocês da conitec autorizem essas medicações, para nossos filhos ter uma qualidade de vida boa, eu peço a Deus todos os dias para eu ver minha filha crescer saudável e intensamente, ela só tem 1 ano de vida, minha filha tem a mutação delta 508, meu coração ficou mais tranquilo em saber que essa medicação é compatível para a mutação dela e de outros pacientes, então vamos lutar para que essa medicação seja liberada logo eu sei que vocês da conitec tem filhos, vocês já imaginou a dor de todos os dia pensar de não tiver seu filho por perto, dá dor de perder eu sofro todos os dias porque sei que a fibrose cistica é uma doença regressiva e saber que essa medicação é a salvação para os portadores da fibrose cistica falo em nome da minha pequena filha que amo mais que tudo nessa vida,contamos com vocês da conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon (pancreatina), Positivo: Diminuiu a diarreia., Negativo: Minha filhas tem muitos gases e mesmo assim tem que tomar.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião, as pessoas tem direito a vida. Direito a se proteger, principalmente quando temos medicamentos que a medicina coloca a disposição da população. Muitos pais tem lutado para que as autoridades ajudem seus filhos viverem. Eles querem que seus filhos cresçam saudáveis, tenham uma vida igual a dos outros, com as mesmas oportunidades. Enfim, serem cidadãos que possam ser produtivos e contribuir com uma sociedade cada vez melhor. É dever do estado proporcionar isso, ainda mais num pais democrático e de direitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para o tratamento da Fibrose cistica e já é utilizado em outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são os primeiros que estão chegando no Brasil pra tratar a causa da fibrose cística os outros são só pra tratar os sintomas e esses medicamentos são muitos caros então não tem condições de uma pessoa bancar esse tipo de tratamento então agente precisa receber pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, azitromicina, tobramicina., Positivo: Essas medicações ajudam a controlar os sintomas., Negativo: São muitas medicações e elas tratam só os sintomas e não as causas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida. O mais importante é que os pacientes não escolheram ter a doença, simplesmente nasceram com ela, e devem ter a mesma oportunidade daquelas pessoas que nascem com outra doença que tem tratamento disponível. É uma questão de democracia. De direito. Constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo veemente que o Estado brasileiro não cumpra seu dever de promover a saúde dos seus cidadãos, garantindo acesso a medicamentos e tratamentos vitais para milhares de portadores de síndromes raras! Acompanhei Miriam F. Figueira do nascimento ao seu percurso de estudo, boa formação e luta, quando aos 13 anos descobriu-se portadora de FC, seu sofrimento e o de sua família para lidar com o dia a dia tão penoso do tratamento essencial à sua vida, totalmente dependente dos procedimentos, da fisioterapia diária, e sobretudo dos medicamentos sintomáticos de altíssimo custo e que somente o SUS pode suprir !O Ivacaftor é um deles, atualmente uma esperança de melhor qualidade de vida dos pacientes FC, de estender em muito o tempo para viverem produtiva e dignamente, Como no caso da dra Miriam, hoje PHD e respeitada pesquisadora reconhecida internacionalmente! Portanto torna-se imperioso que seja incorporado à lista de medicamentos fornecidos pelo SUS !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho um neto com fibrose cística, e lhes digo não fácil, é viver um dia de cada vez . Apesar de meu neto João Lucas, não ser elegível ao medicamento, muitos são, e merecem esse remédio, aliás ja tem provas que o medicamento trás melhora incríveis. Só quem sente sabe a alegria de ser ter um remedio desde nas mãos. Creio que em breve vinra outro modulador ja em uso nos EUA , que meu neto é elegível. Quero ficar bem velinha é ver meu menino crescer, com vida e cheio de saúde. Por favor não tirem deles essa Vitória, são tantos anos de pesquisa para enfim chegar neste remédio, e em nome de Jesus outros virão e todos vão poder ter acesso e desfrutar dessa bênção. Mas para isso é necessário que incorporem no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sao tantos que não consigo lembrar todos, não sei coml minha nora consegue tudo direitinho, mas sei que tem enzimas, pulmozyme, dekas antibióticos e , Positivo: So estao vivos por conta do medicamentos , então sou grata a Deus por existir tratamento, Negativo: Os medicamentos não impede que a doença avance é como nadar contra a correnteza. Somentes esses novos medicamentos MODELADORES podem impedir que avance. Agora me respode , sabe o que isto quer dizer? VIDA COM SAÚDE E LONGA</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É um direito de todo ser humano ter o medicamento que pode ajudar a combater sua doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pelos argumentos apresentados o medicamento é de alto custo e há outros remédios no Brasil. No entanto, esses remédios mesmo sendo mais baratos não tratam a doença. Diferentemente do do ivacaftor, cuja atuação not trato da doença parece ser mais efetivo para a doença, Portanto, o seu alto custo do momento sera compensado menos gastos de internação do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu tio tem Fibrose Cística, e ele sempre foi uma pessoa muito doente, sempre internado, cresci vendo sua luta entre hospital e casa, ele tinha uma tosse que parecia que estava sempre gripado.Ele nunca via ele jogando bola , nunca via ele correndo, sempre foi muito magro, e estava sempre tomando muitos remédios.Teve um ano que me lembro dele passar muito tempo internado, e nós nunca podíamos ir visitar ele, mas de uns anos pra cá, tenho visto ele fazer coisa que nunca tinha visto, agora ele consegue correr, brincar com gente, ele não tá tossindo mais e sei que ele está assim porque esta tomando um remédio que esta fazendo muito bem pra ele.Sei que quando não toma esse remédio ele volta a ficar como antes, volta a tossir de novo, tem que ficar em casa sem poder sair, sem poder brincar e não pode fazer exercícios.Meu tio melhora muito quando esta tomando o Kalydeco(Ivacaftor), ele precisa tomar direto pra ficar bom, ele tem período que está tomando e tem um período que fica sem, sei que ele esta tentando conseguir que esse remédio seja distribuído pelo SUS porque é muito caro.Nós precisamos dele vivo , eu preciso do meu tio vivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sei a necessidade desse medicamento para uma pessoa com Fibrose Cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura. Ela provoca um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor e conseqüentemente afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os sintomas e sinais são infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, dificuldade no ganho de peso, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz e febre, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente. Atualmente o tratamento da fibrose cística no Brasil tem por objetivo tratar sintomas e não evita a progressão da doença. De forma geral o tratamento pode ser composto por:- Suporte nutricional, ingestão de enzimas digestivas para as alimentações, suplementação vitamínica, intervenção cirúrgica para alimentação ;- Antibióticos, corticoides, broncodilatadores, anti-inflamatórios;- Fisioterapia respiratória e inalações;- Atividade física;- Acompanhamento multidisciplinar frequente. Ao longo da vida surgem necessidades diversas como:- Cirurgia de íleo meconial (ao nascer);- Ostomias decorrentes de obstruções intestinais,- Internações recorrentes devido à pneumonia de repetição causada pelo espessamento das secreções;- Internações para erradicar bactérias que podem levar o paciente a óbito;- Uso de oxigênio decorrente da queda da função pulmonar;- Cirurgias nasais;- Internações decorrentes de suboclusão intestinal;- Cirurgias relacionadas ao trato intestinal;- Intervenção cirúrgica para nutrição enteral ou parenteral devido à desnutrição causada pela dificuldade de absorção de vitaminas e gordura;- Necessidade de transplante de órgãos entre outros. Muitas vezes o paciente não tem condições de constituir família, ser economicamente ativo e tem uma chance elevada de ir a óbito precocemente. Os moduladores de CFTR, objeto da consulta em questão corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística tendo como principais efeitos:- Interrupção da progressão da doença- Aumento da expectativa de vida- Melhora da função pulmonar- Fluidificação das secreções- Redução de colonização por bactérias- Melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional- Redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente- Dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações. Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados. O direito à saúde está previsto na constituição. Como cidadã e amiga de mãe que tem filha com esta doença quero que pacientes com fibrose cística cresçam e tenham a oportunidade de viver uma vida plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe um remédio que melhore a qualidade de vida dos pacientes com FC e ainda prolonga a expectativa de vida, porque não fazer uso do remédio?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos gritar que a Fibrose cística é uma doença cruel e que este novo medicamento é vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito ao acesso a medicamentos para ter uma vida plena. O SUS e universal. A fibrose cística e uma doença degenerativa que limita a vida de crianças e da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um remédio aprovado e importante, deve ser fornecido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois tenho parente que precisa desse medicamento e ele é muito caro e o tratamento que é oferecido pelo SUS não é suficiente , por isso a conitec deve sim oferecer esse medicamento pelo SUS , aliás vidas não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a conitec, os pacientes com Fibrose Cística tem o direito deste medicamento.Não existe nenhum parecido ou igual até hoje para tratar a causa raiz da doença , só existem remédios que tratam os sintomas e que não paralisa a evolução da doença .Os pacientes não podem ser privados deste medicamentos para quando o médico achar o momento necessário e prescrever ao paciente.O direito a saúde e a vida é Constitucional.Através deste medicamentos o paciente com Fibrose Cística terá um ganho enorme na qualidade de vida ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a qualquer tratamento da sua saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu Filho é portador de Fibrose cística e enfrenta uma luta diária pela vida, para ter um pulmão saudável, por essa razão, discordo do parecer relativo ao não fornecimento da nova medicação Ivacaftor, uma vez que ela irá corrigir o defeito da proteína e praticamente curar a doença. A medicação que é disponibilizada hoje para os pacientes, Enzimas pancreáticas, antibióticos inalatórios entre outros, não faz com que a doença para de avançar e não corrige o defeito genético, apenas trata as consequências da doença. A Fibrose Cística é uma doença rara e grave, muitos pacientes não chegam a vida adulta. Essa doença decorre de um defeito genético de uma proteína CFTR, fundamental para que não acumule secreção no pulmão, este defeito faz com que a secreção fique muito espessa e gruda no pulmão e assim como consequência graves infecções pulmonares, essa falha na proteína também prejudica outros órgãos vitais e também em muitos pacientes, por isso é importante o parecer favorável a medicação IVACFTOR. Diante do exposto, solicito que seja cumprida a Constituição dando o direito a saúde e a vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - enzimas pancreáticas, Creon, em média toma 15 capsulas por dia-Antibióticos inalatórios, em média 5 inalações diárias- Dieta sustevit-Softgels-Sabutamol-Tobramicina, Positivo: enzimas pancreáticas, em média toma 15 capsulas por dia, para melhorar a absorção de gorduras dos alimentos.-Antibióticos inalatórios diários para fluidificar a secreção, em média 5 inalações diárias, controla o ataque das bactérias como a pseudomonas aeruginosa-Suplementos vitamínicos para suprir a grande necessidade de vitaminas, Negativo: Estes medicamentos apenas tratam os sintomas e complicações, mas não estaciona a doença, a doença continua avançando de forma devastadora.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento trata a causa e não os sintomas da doença, melhorando a qualidade e a longevidade da vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não sou a favor do parecer da CONITEC, visto que a medicação em pauta trata especificamente a doença, sendo mais eficaz no tratamento dos pacientes, combatendo diretamente as células. Os remédios que temos atualmente são paliativos, tratam apenas os sintomas e não impedem o agravamento da doença que gradativamente levará o paciente a óbito. Há relatos científicos que a medicação estaciona a doença e cura. Assim sendo creio na importância e eficácia da medicação e em pauta. A mesma proporcionará, aos nossos entes queridos, melhor qualidade de vida. Lutamos por um Futuro com mais Saúde e melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois esse medicamento irá falicitar o tratamento de pacientes com FC aqui no Brasil e ele precisa ser fornecido pelo SUS porque muitas pessoas não têm condições financeiras para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O direito a saúde está previsto na nossa Constituição, em vista disso discordo do parecer da CONITEC, porque eu sou portador de fibrose cística, e aguardo uma vida inteira por essa medicação que vai salvar vidas, por mais que me dedico ao tratamento com a medicação que é fornecida atualmente, percebo que quanto mais o tempo passa, mais a doença avança. Agora essa nova medicação que praticamente nos traz a cura, impede o avanço da doença, não podemos ter acesso porque não está ao nosso alcance .Queremos o direito previsto na Constituição, o direito à vida, o direito a incorporação da medicação que corrige o erro da proteína.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pumozyne - Creon Enzimas pancreáticas- sabutamol- suplemento nutricional e tobramicina, Positivo: Pumozyne - faz com que a secreção fique menos espessaCreon - evita a perda de gordurassabutamol - abre as vias aéreas tobramicina - para conter as bactérias, Negativo: Estes medicamentos não impedem o avanço da doença, apenas amenizam os sintomas.</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do ivacaftor se faz necessária para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e ajudar a salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação preliminar da Conitec, pois esse medicamento irá ajudar bastante no tratamento da FC para pacientes brasileiros que não tem condições financeiras de compra-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Tobramicina, Colomicina, Creon, Azitromicina., Positivo: Creon é necessário para fazer a digestão dos alimentos e os outros medicamentos são usados para controlar a proliferação de bactérias no pulmão., Negativo: Não tive efeito negativo de nenhum desses medicamentos até o presente momento.</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se existe o medicamento ele deve ser usado e comprado pelo SUS, uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que qualidade de vida não é luxo. Medicacões que possam melhorar a condição de vida de um paciente,e não devem ser avaliados pelo alto ou baixo custo. Viver com infecções, se constringer em tomar medicações em todas as refeições, ter uma vida regulada por horários e restrições em virtude do tratamento, que não pode ser dada uma trégua, não é bom pra ninguém. Viver com a espada da doença sem cura sobre a cabeça, não é bom pra ninguém. Essa é uma doença onde só tem medicamentos para combater os sintomas. Precisamos de mais. Precisamos de uma que ao menos, melhore as condições desses pacientes. Esse medicamento já é utilizado em outros países. E os resultados são muitos bons. A qualidade de vida deles melhoraram e muito. Podemos então pensar que também temos condições de ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon (enzima pancreática);pulmozyme (aerossol); DEKAS (multivitamínico);Tobi (infecções por pseudomonas), Positivo: Essas medicações são muito boas, mas não melhoram a qualidade de vida do paciente. São paliativos para os sintomas., Negativo: As medicações citadas não impedem as cólicas intestinais, as diarreias, a criação de secreções nos pulmões e a carência de vitaminas. Tobi não age em qualquer bactéria, somente diminui as colônias de pseudomonas. Essas medicações são para os sintomas</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A angustia de quem convive com a fibrose cística é muito grande, já é comprovado que a nova medicação ivacaftor, melhorou muito a saúde dos pacientes que estão fazendo uso da medicação. Essa medicação para os pacientes é praticamente a cura da doença.Os medicamentos disponíveis hoje pelo sus para tratamento da fibrose cística são paliativos, a luta com esses medicamentos é para tentar fazer o possível para a doença não avançar, mas com o passar do tempo,infelizmente a doença piora de qualquer forma, mesmo com toda a dedicação no tratamento. Por isso discordo com a negativa da conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pumozyme -Creon - sabutamol - tobramicina - , Positivo: Pumozyme - faz com que a secreção fique menos espessaCreon - evita a perda de gordurassabutamol - abre as vias aéreas tobramicina - para conter as bactérias, Negativo: Não corrige o erro da proteína CFTR e não impede o avanço da doença.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O parecer negativo basicamente está alicerçado na questão orçamentária. O alto custo do medicamento e da manutenção por um longo período no SUS. Portanto, sugiro a quebra de patente como foi feito já no passado em relação a alguns medicamentos para Aids (em 2001 com José Serra, por exemplo).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Minhas condições financeiras são bem baixas, sou paciente de Fibrose Cística e preciso dos medicamentos para seguir com meu tratamento para poder ter uma vida saudável!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina, Azitromicina, Tobramicina, Alfadornase., Positivo: Apenas aliviam os meus sintomas., Negativo: Ultimamente não vêem mais fazendo efeito</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, lutar até o ultimo minuto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho parentes necessitando desses medicamentos e que não podem arcar com custos para amenizar o sofrimento impingido por essas doenças. Necessitamos de agora para prolongar vidas. Obrigada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas com essa medicação poderiam viver mais tempo e com menos sofrimento. Esse medicamento se faz extremamente necessário. Ouçam a nossa necessidade. Esses medicamentos são muito caros. E muitos morrem por falta dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema importância inserir o medicamento para melhoria da qualidade e expectativa de vida do fibrocístico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação salva vidas!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da negativa da Conitec, no sentido de não fornecer pelo SUS a medicação Orkambi, uma vez que trata-se de um remédio que vai salvar muitas vidas, as pessoas portadoras de fibrose cística não precisam sofrer com várias internações em razão de pneumonias consecutivas, falta de ar, dependencia de cilindro de oxigênio e outros sintomas graves que a doença acaba desencadeando.A medicação que tem disponível hoje, não estaciona a doença, por isso é necessário o ivacaftor, que tem a proteína necessária para que o organismo volte a funcionar normal, como se fosse uma cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas que lutam pela vida necessitam desses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora da Fibrose Cística desde o nascimento, fui diagnosticada por meio da cirurgia do íleo meconial, há anos venho tratando com as medicações já existentes no Brasil para que eu possa viver, anos sem nenhuma medicação nova e mais eficaz que nos traga mais benefícios, são medicações como essa que nos mantém vivos por mais tempo, são remédios como esse que nos dão esperança de uma vida normal e longa, já que a expectativa de vida no Brasil é de até 30 anos. Nossa doença não regride e sim progride, cada dia mais, nossos pulmões se degradam cada vez mais, coisas simples como uma caminhada ou subir um lance de escadas podem ser impossíveis para nós portadores com o quadro avançado. O nosso tratamento é o que nos mantém vivos e estáveis, precisamos de medicamentos que aumentem nossa qualidade de vida e precisamos ter acesso a essa medicação, nós não temos condições financeiras de manter o tratamento, precisamos do suporte e de tê-los nos SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreaticas (Creon), Soro fisiológico, Berotec, Alfadornaze, Tobramicina, Azitromicina, Ursacol, Voriconazol, Levofloxacino, Bactrim, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Ceftazidima, Meropenem, Prednisona, Pantoprazol / Omeprazol, Avamys, Alenia, Budecort, Symbicort, Sulfato de Sabutamol, Adeks, Susten, EnergyZip, Whey protein e TCM, entre muitos outros medicamentos que já foram usados ao longo da vida. Todos eles usados em conjunto com a fisioterapia respiratória necessária para nosso tratamento. , Positivo: Creon: auxilia na digestão alimentar, pois, nosso pâncreas não produzem as enzimas pancreaticas.Soro fisiológico e Berotec: inalatórios que auxiliam na abertura dos brônquios. Alfadornaze e Tobramicina: medicamentos inalatórios, o Alfadornaze umidifica e quebra o muco espesso produzido pela CFTR, facilitando a sua eliminação. Tobramicina combate as bactérias resistentes como Pseudomonas entre outras.Azitromicina: age no processo anti inflamatório do pulmão e como antibiótico.Ursacol: combate a inflamação no fígadoVoriconazol: antifungico combate como por exemplo o fungo aspergilus.Levofloxacino, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Bactrim, Meropenem, Ceftazidima: antibióticos usados via oral e via endovenosa no tratamento e combate as bactérias como por exemplo Pseudomonas, Estafilococos, Streptococcus, entre outras, que causam piora em nosso quadro clínico, diminuindo nossa função pulmonar.Prednisona: corticoide usado para tratamento da asma bronquite e antifungico.Pantoprazol / Omeprazol: usado para tratar da acidez do aparelho digestivo.Avamys, Budecort, Symbicort, Alenia e Sulfato de Sabutamol: usados no tratamento da asma e bronquite.Adeks: suplemento vitaminicoSusten, EnergyZip, Whey protein, TCM: suplementos usados para obtenção e absorção de nutrientes., Negativo: O efeito negativo é a quantidade de medicamentos utilizados, o tempo e o dinheiro que são gastos com todos eles sendo que um ou dois medicamentos mais atuais e mais eficazes podem trazer um benefício e qualidade ainda maior em nossa saúde e para nossa vida.</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tudo o que pode melhorar a vida dos pacientes deve ser feito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a saúde e principalmente a VIDA.Este medicamento irá salvar muitas VIDAS.A ViDA não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição.O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito.Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida.Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos temos direitos e esse é um direito adquirido das pessoas ia w estão enfermas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ensima é pulmosime., Positivo: Ensina absorve os nutrientePulmosime fluidifica, Negativo: Mesmo com o uso de todas as medicações citadas a cima não obtemos resultados positivos</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Pois as pessoas precisam do medicamento pra ter uma vida saudável</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum medicamento, Positivo: Não sei, Negativo: Não sei</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tomar antibiótico forte , Positivo: Ajudou a controlar a doença, Negativo: Com o uso contínuo o corpo acostuma</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois precisamos da medicação sitada pelo sus para nossas crianças fc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas .pulmosime.salinas .antibioticos inalatorios e antibioticos via oral .seretide .sabutamol. gastronomia. , Positivo: As enzimas abesorve os nutriente os antibioticos combate as bactérias , Negativo: Mesmo fazendo uso de todas essa medicação nao tem o efeito desejado</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um remédio essencial à vida digna de crianças com fibrose cística. Um remédio que interrompe o progresso de uma doença terrível. A dignidade da pessoa humana é o fundamento base da nossa Constituição, e nela se prevê a necessidade de, dentre os humanos, priorizarmos a criança. Deixar uma criança que poderia ser saudável adoecer e desenvolver sintomas da fibrose cística por falta de medicamento é inconstitucional naquilo que a Constituição mais preza, além de ter um impacto extremamente negativo na sociedade. Ver uma criança degenerar por falta de um tratamento possível é uma dor insuportável não só para pais e avós, mas para os colegas de classe, também crianças, que crescerão sem entender a lógica perversa da vida em seu país. Não queremos dar esse exemplo a nossos filhos. Queremos que acreditem que o seu país cuida de suas crianças e assim, se tornem adultos confiantes em depositar sua vida e suas habilidades aqui.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes sem condições de arcar com o custo da medicação necessária para sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trará mais qualidade de vida para pacientes e familiares .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essas novas drogas possibilitam melhor qualidade de vida diferente das drogas atuais, além de melhorar a estatística de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muito importante o remédio para esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Começo esse texto fazendo uma reflexão! Nesse período de Pandemia, estamos vivenciando algumas realidades que fazem parte da rotina de um portador de Fibrose Cística e entre elas, é lutar contra inimigo invisível . Me questiono como seria o nosso dia a dia, sem esperança na vacina ou em um medicamento, que não pudesse atuar definitivamente na causa e estivéssemos condenados a viver, somente com tratamentos paliativos, medicamentos cada vez mais fortes e ciclos prolongados, proporcionando um alívio momentâneo. Teríamos uma vida sem perspectivas, sem planos profissionais, somente agradecendo por mais um dia de vida e aguardando por um milagre da ciência. É assim que um Portador de FC vive, na expectativa de um medicamento que pode diminuir a progressão da doença, vendo seus amigos, conhecidos, com realidades parecidas, se despedindo de seus familiares, tão novos e cheios de sonhos não realizados, porque a maioria deles são crianças e adolescentes. Talvez sejam só números para alguns, mas não para nós, que somos familiares e amigos, tratam-se de vidas preciosas que são interrompidas no início de uma linda jornada. Agradeço essa descoberta, sempre acreditei no avanço da Ciência, que não há doenças incuráveis, nem o impossível e sim possibilidades ainda não descobertas e agora que essa descoberta chegou até nós. Como justificaremos essas mortes? Sabendo que esse medicamento pode aliviar sofrimentos, trazendo qualidade de vida e impedindo tantas mortes. Não há nenhum argumento plausível, que justifique negar o direito de viver com qualidade de vida, porque a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, conforme Artigo 196 da Constituição Federal e esse direito tem que ser igualitário. Todos os dias desde que a Lívia Rodrigues Lopes nasceu, peço que Deus a proteja, mas hoje peço para que ele ilumine todos os responsáveis pelo destino da nossa menina. Ela que é uma mulher de apenas 18 anos, que eu amo como uma filha e já vivenciou dores e sofrimentos que eu nos meus 52 nunca vive. Que tem fé, acredita na sua melhora, que tem medo de sonhar, ter expectativas, planejar o futuro e precisa dessa oportunidade. Ela é elegível, conforme teste genético de 2017, com as mutações p.Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III) , portanto precisa muito do medicamento Kalydeco. Não merece viver com ar emprestado (inúmeras vezes por 24 hs), que tem uma rotina interminável de medicamentos (muitos deles nefrotóxicos ou com efeitos colaterais), faz inúmeras inalações, tem constantes internações com procedimentos que causam muita dor, que infelizmente trazem melhoras e alívios momentâneos, que muitas vezes fica limitada precisando de auxílio para tomar banho ou pentear seus lindos cabelos, mas que nunca deixou de sorrir e acreditar, por isso nunca perderemos a Esperança, porque a sua vontade de viver e determinação, nos fortalece. Juntos pela Lívia somos mais fortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todo medicamento de alto custo que preza pela vida deve ser oferecido pelo governo sem custo algum; visto que todos pagamos impostos tb para esse fim. A vida em primeiro lugar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo com a Conitec não querer incorporar o medicamento ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou favorável a vida. estes medicamentos fazem a doença parar de progredir evitando consequências piores, diminuindo custos do governo com internações e cirurgias. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos usados são de pouca eficácia, são usados somente para sintomas e não para tratamento que pudesse dá um resultado. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento pode auxiliar o tratamento de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiga que tem uma filha com fibrose cística, e sei da dificuldade com as internações e tratamentos para deixar ela melhor. É uma doença que precisa de muito cuidado e acompanhamento para evitar complicações e um medicamento que auxilie é fundamental. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito de toda criança. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento hoje é paliativo e só trata sintomas. Com este medicamento a melhora é grande trazendo uma boa qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, azitromicina, enzimas pancreáticas, colistim, symbicort e vitaminas, Positivo: Fluidifica as secreções facilitando a fisioterapia respiratória Diminuição das bactérias Absorção das gorduras Diminuição das bactérias Facilita a respiração Aumento de imunidade Respectivamente, Negativo: Tratamento demorado e não eficiente	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos fazem a diferença para os portadores de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque o medicamento é eficaz para o tratamento da cormobidade e é muito caro para o poder aquisitivo de nosso povo. Tenho comprovação através de conhecido que já tomou o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha prima tem Fibrose Cística e sofre muito com essa doença, esse medicamento significa a esperança de uma vida cheia de saúde, felicidade e realização. Nossa família vem sonhando com esse medicamento a muitos anos, pois ele já é utilizado em outros países com grande sucesso. Todos os pacientes de Fibrose Cística merecem tratamento digno e de qualidade. Vidas não tem preço. E em nossa Constituição está escrito que todos temos direito a saúde e a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde e a vida não tem preço. Vamos ajudar os nossos irmãos brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trará melhor qualidade de vida aos pacientes portadores da fibrose cística. A Saúde é direito de todos e dever do Estado e uma vida não tem preço !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Trata-se de medicação desenvolvida e usada fora do país que vem apresentando excelentes resultados nos pacientes portadores de FC. Medicação irá beneficiar e propiciar melhor qualidade de vida a vários pacientes que convivem com esta doença e até mesmo em alguns casos evitar o óbito destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: OrkanbiZoteon, Positivo: Boa resposta do paciente a medicação;Diminuição das exarcebações;Melhor qualidade de vida do paciente;Praticidade no uso do medicamento., Negativo: Adaptação ao medicamento</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Começo esse texto fazendo uma reflexão!Nesse período de Pandemia, estamos vivenciando algumas realidades que fazem parte da rotina de um portador de Fibrose Cística e entre elas, é lutar contra inimigo invisível . Me questiono como seria o nosso dia a dia, sem esperança na vacina ou em um medicamento, que não pudesse atuar definitivamente na causa e estivéssemos condenados a viver, somente com tratamentos paliativos, medicamentos cada vez mais fortes e ciclos prolongados, proporcionando um alívio momentâneo. Teríamos uma vida sem perspectivas, sem planos profissionais, somente agradecendo por mais um dia de vida e aguardando por um milagre da ciência. É assim que um Portador de FC vive, na expectativa de um medicamento que pode diminuir a progressão da doença, vendo seus amigos, conhecidos, com realidades parecidas, se despedindo de seus familiares, tão novos e cheios de sonhos não realizados, porque a maioria deles são crianças e adolescentes. Talvez sejam só números para alguns, mas não para nós, que somos familiares e amigos, tratam-se de vidas preciosas que são interrompidas no início de uma linda jornada.Agradeço essa descoberta, sempre acreditei no avanço da Ciência, que não há doenças incuráveis, nem o impossível e sim possibilidades ainda não descobertas e agora que essa descoberta chegou até nós. Como justificaremos essas mortes? Sabendo que esse medicamento pode aliviar sofrimentos, trazendo qualidade de vida e impedindo tantas mortes. Não há nenhum argumento plausível, que justifique negar o direito de viver com qualidade de vida, porque a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, conforme Artigo 196 da Constituição Federal e esse direito tem que ser igualitário. Todos os dias desde que a Lívia Rodrigues Lopes nasceu, peço que Deus a proteja, mas hoje peço para que ele ilumine todos os responsáveis pelo destino da nossa menina. Ela que é uma mulher de apenas 18 anos, que eu amo como uma filha e já vivenciou dores e sofrimentos que eu nos meus 52 nunca vive. Que tem fé, acredita na sua melhora, que tem medo de sonhar, ter expectativas, planejar o futuro e precisa dessa oportunidade. Ela é elegível, conforme teste genético de 2017, com as mutações p.Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III) , portanto precisa muito do medicamento Kalydeco. Não merece viver com ar emprestado (inúmeras vezes por 24 hs), que tem uma rotina interminável de medicamentos (muitos deles nefrotóxicos ou com efeitos colaterais), faz inúmeras inalações, tem constantes internações com procedimentos que causam muita dor, que infelizmente trazem melhoras e alívios momentâneos, que muitas vezes fica limitada precisando de auxílio para tomar banho ou pentear seus lindos cabelos, mas que nunca deixou de sorrir e acreditar, por isso nunca perderemos a Esperança, porque a sua vontade de viver e determinação, nos fortalece. Juntos pela Lívia somos mais fortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente ,pois este medicamento é fundamental para a qualidade de vida dos picentes que são elegíveis a ele. sendo que não existem medicamentos que curam a Fibrose Cística , apenas tratam os sintomas , que pra cada paciente é diferente. Então se surge um novo medicamento como este , ivacaftor, que segundo relatos de pacientes em uso da medicação citada e estudos feitos pela empresa fabricante a melhora é significativa e a qualidade de vida que estes pacientes ganham é animadora , desde o aumento em suas funções pulmonares, até a diminuição da necessidade de recorrentes, intermináveis e dolorosas internações nos enche de esperanças para que logo surjam novas drogas que sejam mais abrangentes a todos os pacientes. Sendo assim peço a esse comitê ,como mãe de 2 filhos portadores de fibrose cística que luta diariamente para ver seus filhos bem, que reconsidere este parecer para que nos pais possamos desfrutar de muitos anos em companhia de nossos filhos. *PS: venho fazer este apelo, mesmo meus filhos não sendo elegíveis para a medicação em questão , mas me unindo a inúmeros pais e mães que assim como eu sonham com dias melhores e com qualidade de vida, mas acima de tudo que no Brasil se tenha uma perspectiva de vida acima dos 30 anos com já é realidade em outros países . Hoje em dia meus filhos tem 23 e 14 anos respectivamente e sonho poder ver eles trabalhando, estudando e usufruindo de todos os medicamentos disponíveis.Gostaria que o Brasil olhasse para os raros com empatia e respeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: #ALFADORNASE;#CREON 2500;#AEROLIM GOTAS;#TOBRAMICINA;#COLOMICIM;#ITRACONAZOL;#VORICONAZOL;#METILPREDNISOLONA;#DEKAS VITAMINAS; # CENTRUM POLIVITAMÍNICO;#CIPRFLOXACINO;#AZITROMICINA;#AWAMIS;#BUDESONIDA SPREY NASAL;#FISIOTERAPIAS RESPIRATÓRIAS;#ATIVIDADES FÍSICAS;#NEBULIZAÇÕES;#USO DE SONDA DE GASTROSTOMIA;# REALIZAÇÃO DE RETIRADA DE PÓLIPOS NASAIS;# REALIZAÇÃO DE VÁRIAS FIBRO BRONCOSCOPIAS, PARA RETIRADA DO MUCO IMPACTADO NOS PULMÕES;#VÁRIAS E VÁRIAS INTERNAÇÕES POR CONTA DE EXACERBAÇÕES PULMONARES;#EXAMES DE RX, TOMOGRAFIAS, DENSITOMETRIA ÓSSEA, PROVAS DE FUNÇÃO PULMONAR A CADA 3 MESES;# EXAMES LABORATORIAIS;#BACTRIM, Positivo: Meus filhos usam todos os medicamentos para tratar os sintomas da Fibrose Cística,pois os medicamentos disponíveis apenas tratam seus sintomas ,sendo que a doença não tem cura.São eles:# alfadornase: para fluidificar as secreções, usam 1 x ao dia;Alenia:bombinha#Creon 25000: tomam em torno de 20 cápsulas por dia, são ingeridas durante as refeições;#Solução salina hipertônica a 7%: usada nas nebulizações com o intuito de facilitar a remoção da secreção durante a fisioterapia;#itraconazol : usado para tratar infecção por fungos, aspergilose pulmonar no caso dos meus filhos;Voriconazo usado para a aspergilose;#Metilprednisolona, usada para pulso terapia , quando a infecção pelo fungo não cede com medicamentos por via oral, necessita de internação para ser realizada,apesar dos riscos o resultado é bom , até a próxima exacerbação;#Aerolim para nebulizações;#Tobramicina:antibiótico de uso inalatório;#Colomicim: antibiótico também de uso inalatório;#Bacrtim: antibiótico usado em comprimidos quando em casa e venoso quando internados;Ciprofloxacino : antibiótico de uso oral em casa # Azitromicina: antibiótico de uso oral#Dekas :vitaminas essenciais para os fibrocísticos , mas que no momento está em falta em muitos estados do Brasil, assim sendo temos que substituí-las por outra que não fazem o mesmo efeito, no caso dos meus filhos usamos o Centrum polivitamínico na porção de 2 comprimidos ao dia;#Fisioterapia Respiratória: feita 2 vezes ao dia com o intuito de limpar os pulmões, geralmente fazemos em casa com aparelhos especificos passados pelos fisioterapeuta que nos acompanha no cetro de referencia,que no nosso caso é o Hospital de Clínicas de Porto Alegre;#Atividade Física diária:fortalece a musculatura e ajuda a manter a função pulmonar estável;#Alimentação Hipercalórica e Hiperproteica precisam pois tem um gasto energético grandioso apenas para poder respirar ,por isso tem que fazer ingestão de grandes quantidades várias vezes ao dia , pois o ganho de peso é muito difícil e o peso é fundamental para uma função pulmonar equilibrada e adequada;Portanto cada medicação e atividade proposta pela equipe multidisciplinar visa ameniza os sintomas da doença mas não leva a cura.Tudo isso e muito mais que foi citado na pergunta 9.2 diz respeito a medicamentos e procedimentos que em algum momento precisamos realizar , aumentando significativamente a qualidade de vida dos meus filhos, fácil não é e nunca vai ser , não é a toa que nos chamam de "GUERREIROS DE FIBRA",porque haja força e coragem para continuar lutando com uma doença que exige tanto de nós pais e também dos nossos filhos.Estamos falando em qualidade de vida , vida digna que todo paciente na condição que estiver merece e tem o direito de ser</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>assistido , seja com novas medicações ou seja com novas e avançadas terapias . Só queremos que nossos filhos tenha um futuro pela frente., Negativo: Os efeitos negativos de tudo isso é que se vive em torno da doença, somos obrigados a lutar diariamente para uma vida digna para nossos filhos , enfrentamos preconceito,falta de empatia, falta de medicações, o tempo que se leva para fazer corretamente todo o tratamento que é diário, não importa se é domingo ou feriado, de temos uma festa ou não ,o tratamento tem que ser feito e bem feito. com tudo isso muitos pacientes desistem ou param seus tratamentos pois é exaustivo e desgastante, temos que ter estrutura psicológica e emocional bem amparadas, porque ão é fácil não;ainda temos que enfrentar intermináveis internações, longe de casa, perdemos nossos empregos pois temos que estar sempre os acompanhando, estas internações onde por muitas vezes tudo é incerto, somos obrigados a conviver com termos técnicos e médicos que nos assustam, também nos deparamos muitas vezes com profissionais que não estão dispostos a esclarecer nossas dúvidas e angústias, ainda bem que esses são minoria, temos que nos tornar psicólogos, nutricionistas, acompanhantes, cuidadores de tudo um pouco e ainda não descuidar de nossas casas , nossos serviços, quando ainda conseguimos o manter.Portanto viver com uma doença rara no Brasil não é fácil não;Gostaria que os órgãos públicos olhassem para estes pacientes e sua s famílias com mais empatia e que fossem incorporados junto ao sus esse novo medicamento que vai trazer alento e esperança para muitas famílias assim como a minha que luta incansavelmente para manter nossos filhos bem e com dignidade.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento ajudará milhares de crianças wue sofrem, muito dificil ima criança nso ter esse medicamento que a ajudará 2ª - Não 3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes portadores de fibrose cistica terão nessa medicação uma chance de ter qualidade de vida, de poderem realizar sonhos, sem medo do que virá amanhã, sem internações recorrentes. Podendo assim levar uma vida normal 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou militar da reserva e convivo há 14 anos com um familiar da minha segunda esposa que é portador de Fibrose Cística. Hoje ele já é um pré-adolescente, mas esses 14 anos de convívio, foram muito duros e sofridos para toda a família. Muitas crises, muitas internações, muita fisioterapia e muita medicação que só aliviam os sintomas. Nesses anos todos, com muito trabalho e sacrifício a família conseguiu manter ele vivo e estável (o prognóstico é que ele morreria até os 10 anos), sempre na esperança que surgisse uma terapia nova, um remédio novo, que viesse dar uma esperança de vida plena e longa. Podendo respirar normalmente, enfim!!!! E sem esse prognóstico de uma morte cedo a espreitar a vida. Viver plenamente, como todo mundo. Essa medicação parece que finalmente chegou, já está sendo usada com bons resultados fora do Brasil. E agora esse medicamento está sob análise desse comitê para ser incorporado na lista do SUS. Porém esse comitê, em princípio, não recomendou sua incorporação. Na maioria dos outros países civilizados as vidas importam. Uma morte por falta de remédio é caso de investigação e a responsabilização devida. Porque não no Brasil? Porque o remédio é caro? Porque algumas vidas valem menos que outras? Não somos todos iguais perante a lei? A constituição não nos garante a saúde dizendo ser obrigação do Estado? Este medicamento, ora em análise, promete modificar totalmente a vida dos portadores dessa doença, se usado desde cedo. Com isso não comprometendo tanto o pulmão e nem o desenvolvimento como um todo, permitindo que os que tem FC tenham uma vida normal, absorvendo totalmente os alimentos e sem a ameaça de prognósticos de poucos anos de vida, sem ter que consumir de 3 a 4 horas de tratamento por dia, tratamento esse que só aliviam os sintomas. E quem sabe, quando adulto não precisar de um transplante de pulmão para poder viver. O que dizer de crianças que não tem condições financeiras de ter acesso a fisioterapias, inalações, vitaminas e suplementos alimentares, necessários hoje para sobreviverem? Estas morrem antes dos 20 anos aqui no Brasil. Por essas considerações, discordo do parecer desta nobre comissão e peço, encarecidamente que revisem esta posição. Desde já meus agradecimentos sinceros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O parecer contrário à proposta indica que muitas pessoas não terão acesso a uma chance de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Começo esse texto fazendo uma reflexão! Nesse período de Pandemia, estamos vivenciando algumas realidades que fazem parte da rotina de um portador de Fibrose Cística e entre elas, é lutar contra inimigo invisível . Me questiono como seria o nosso dia a dia, sem esperança na vacina ou em um medicamento, que não pudesse atuar definitivamente na causa e estivéssemos condenados a viver, somente com tratamentos paliativos, medicamentos cada vez mais fortes e ciclos prolongados, proporcionando um alívio momentâneo. Teríamos uma vida sem perspectivas, sem planos profissionais, somente agradecendo por mais um dia de vida e aguardando por um milagre da ciência. É assim que um Portador de FC vive, na expectativa de um medicamento que pode diminuir a progressão da doença, vendo seus amigos, conhecidos, com realidades parecidas, se despedindo de seus familiares, tão novos e cheios de sonhos não realizados, porque a maioria deles são crianças e adolescentes. Talvez sejam só números para alguns, mas não para nós, que somos familiares e amigos, tratam-se de vidas preciosas que são interrompidas no início de uma linda jornada. Agradeço essa descoberta, sempre acreditei no avanço da Ciência, que não há doenças incuráveis, nem o impossível e sim possibilidades ainda não descobertas e agora que essa descoberta chegou até nós. Como justificaremos essas mortes? Sabendo que esse medicamento pode aliviar sofrimentos, trazendo qualidade de vida e impedindo tantas mortes. Não há nenhum argumento plausível, que justifique negar o direito de viver com qualidade de vida, porque a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, conforme Artigo 196 da Constituição Federal e esse direito tem que ser igualitário. Todos os dias desde que a Lívia Rodrigues Lopes nasceu, peço que Deus a proteja, mas hoje peço para que ele ilumine todos os responsáveis pelo destino da nossa menina. Ela que é uma mulher de apenas 18 anos, que eu amo como uma filha e já vivenciou dores e sofrimentos que eu nos meus 52 nunca vive. Que tem fé, acredita na sua melhora, que tem medo de sonhar, ter expectativas, planejar o futuro e precisa dessa oportunidade. Ela é elegível, conforme teste genético de 2017, com as mutações p.Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III) , portanto precisa muito do medicamento Kalydeco. Não merece viver com ar emprestado (inúmeras vezes por 24 hs), que tem uma rotina interminável de medicamentos (muitos deles nefrotóxicos ou com efeitos colaterais), faz inúmeras inalações, tem constantes internações com procedimentos que causam muita dor, que infelizmente trazem melhoras e alívios momentâneos, que muitas vezes fica limitada precisando de auxílio para tomar banho ou pentear seus lindos cabelos, mas que nunca deixou de sorrir e acreditar, por isso nunca perderemos a Esperança, porque a sua vontade de viver e determinação, nos fortalece. Juntos pela Lívia somos mais fortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Começo esse texto fazendo uma reflexão! Nesse período de Pandemia, estamos vivenciando algumas realidades que fazem parte da rotina de um portador de Fibrose Cística e entre elas, é lutar contra inimigo invisível . Me questiono como seria o nosso dia a dia, sem esperança na vacina ou em um medicamento, que não pudesse atuar definitivamente na causa e estivéssemos condenados a viver, somente com tratamentos paliativos, medicamentos cada vez mais fortes e ciclos prolongados, proporcionando um alívio momentâneo. Teríamos uma vida sem perspectivas, sem planos profissionais, somente agradecendo por mais um dia de vida e aguardando por um milagre da ciência. É assim que um Portador de FC vive, na expectativa de um medicamento que pode diminuir a progressão da doença, vendo seus amigos, conhecidos, com realidades parecidas, se despedindo de seus familiares, tão novos e cheios de sonhos não realizados, porque a maioria deles são crianças e adolescentes. Talvez sejam só números para alguns, mas não para nós, que somos familiares e amigos, tratam-se de vidas preciosas que são interrompidas no início de uma linda jornada. Agradeço essa descoberta, sempre acreditei no avanço da Ciência, que não há doenças incuráveis, nem o impossível e sim possibilidades ainda não descobertas e agora que essa descoberta chegou até nós. Como justificaremos essas mortes? Sabendo que esse medicamento pode aliviar sofrimentos, trazendo qualidade de vida e impedindo tantas mortes. Não há nenhum argumento plausível, que justifique negar o direito de viver com qualidade de vida, porque a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, conforme Artigo 196 da Constituição Federal e esse direito tem que ser igualitário. Todos os dias desde que a Lívia Rodrigues Lopes nasceu, peço que Deus a proteja, mas hoje peço para que ele ilumine todos os responsáveis pelo destino da nossa menina. Ela que é uma mulher de apenas 18 anos, que eu amo como uma filha e já vivenciou dores e sofrimentos que eu nos meus 52 nunca vive. Que tem fé, acredita na sua melhora, que tem medo de sonhar, ter expectativas, planejar o futuro e precisa dessa oportunidade. Ela é elegível, conforme teste genético de 2017, com as mutações p.Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III) , portanto precisa muito do medicamento Kalydeco. Não merece viver com ar emprestado (inúmeras vezes por 24 hs), que tem uma rotina interminável de medicamentos (muitos deles nefrotóxicos ou com efeitos colaterais), faz inúmeras inalações, tem constantes internações com procedimentos que causam muita dor, que infelizmente trazem melhoras e alívios momentâneos, que muitas vezes fica limitada precisando de auxílio para tomar banho ou pentear seus lindos cabelos, mas que nunca deixou de sorrir e acreditar, por isso nunca perderemos a Esperança, porque a sua vontade de viver e determinação, nos fortalece. Juntos pela Lívia somos mais fortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Trata-se de medicação desenvolvida e usada fora do país que vem apresentando excelentes resultados nos pacientes portadores de FC. Medicação irá beneficiar e propiciar melhor qualidade de vida a vários pacientes que convivem com esta doença e até mesmo em alguns casos evitar o óbito destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: OrkanbiZoteon, Positivo: Boa resposta do paciente a medicação; Diminuição das exarcebações; Melhor qualidade de vida do paciente; Praticidade no uso do medicamento., Negativo: Adaptação ao medicamento</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação já foi aprovada nos Estados Unidos e Europa após rigorosos testes e mostrou eficácia no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Está comprovado que a qualidade de vida desses pacientes é conseguida com o uso da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq estariam negando a possibilidade de sobreviver com o mínimo de tranquilidade possível. Depois de viver numa pandemia, como podem pensar na possibilidade de tirar isso de um paciente?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha afilhada é portadora da doença, são anos de luta por remédios, sabemos que o tratamento é a unica forma de sobrevivência para os portadores de FC, necessitam de uma medicação que venha contribuir com a vida deles, as familias não possuem condições para manter o tratamento, a única esperança é que o remédio vá para o SUS. Um único medicamento pode diminuir a quantidade enorme de remédios que eles fazem uso, trazendo até mais benefícios. Eles merecem crescer e ter uma vida saudável, merecem tem seus sonhos realizados e esse medicamento pode proporcionar a eles uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas (Creon), Soro fisiológico, Berotec, Alfadornaze, Tobramicina, Azitromicina, Ursacol, Voriconazol, Levofloxacino, Bactrim, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Ceftazidima, Meropenem, Prednisona, Pantoprazol / Omeprazol, Avamys, Alenia, Budecort, Symbicort, Sulfato de Sabutamol, Adeks, Susten, EnergyZip, Whey protein e TCM, entre muitos outros medicamentos que já foram usados ao longo da vida. , Positivo: Creon: auxilia na digestão alimentar, pois, o pâncreas não produzem as enzimas pancreaticas.Soro fisiológico e Berotec: inalatórios que auxiliam na abertura dos brônquios. Alfadornaze e Tobramicina: medicamentos inalatórios, o Alfadornaze umidifica e quebra o muco espesso produzido pela CFTR, facilitando a sua eliminação. Tobramicina combate as bactérias resistentes como Pseudomonas entre outras.Azitromicina: age no processo anti inflamatório do pulmão e como antibiótico.Ursacol: combate a inflamação no fígadoVoriconazol: antifungico combate como por exemplo o fungo aspergillus.Levofloxacino, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Bactrim, Meropenem, Ceftazidima: antibióticos usados via oral e via endovenosa no tratamento e combate as bactérias como por exemplo Pseudomonas, Estafilococos, Streptococcus, entre outras, que causam piora no quadro clínico, diminuindo a função pulmonar do paciente.Prednisona: corticoide usado para tratamento da asma bronquite e antifungico.Pantoprazol / Omeprazol: usado para tratar da acidez do aparelho digestivo.Avamys, Budecort, Symbicort, Alenia e Sulfato de Sabutamol: usados no tratamento da asma e bronquite.Adeks: suplemento vitaminicoSusten, EnergyZip, Whey protein, TCM: suplementos usados para obtenção e absorção de nutrientes., Negativo: O efeito negativo é a quantidade de medicamentos utilizados, o tempo e o dinheiro que são gastos com todos eles sendo que um ou dois medicamentos mais atuais e mais eficazes podem trazer um benefício e qualidade ainda maior pra vida dos pacientes</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas precisam e dependem desse tratamento para terem uma vida normal! Liberem!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha é portadora de Fibrose Cística, descoberta ao nascer através de uma cirurgia, desde então vicemos lutando pela vida dela. O tratamento é a única forma de sobrevivência para os portadores de FC, necessitam de uma medicação que venha contribuir com a vida deles, as famílias não possuem condições para manter o tratamento, a única esperança é que o remédio vá para o SUS. Um único medicamento pode diminuir a quantidade enorme de remédios que eles fazem uso, trazendo até mais benefícios. Eles merecem crescer e ter uma vida saudável, merecem tem seus sonhos realizados e esse medicamento pode proporcionar a eles uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas (Creon), Soro fisiológico, Berotec, Alfadornaze, Tobramicina, Azitromicina, Ursacol, Voriconazol, Levofloxacino, Bactrim, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Ceftazidima, Meropenem, Prednisona, Pantoprazol / Omeprazol, Avamys, Alenia, Budecort, Symbicort, Sulfato de Sabutamol, Adeks, Susten, EnergyZip, Whey protein e TCM, entre muitos outros medicamentos que já foram usados ao longo da vida. , Positivo: Creon: auxilia na digestão alimentar, pois, o pâncreas não produzem as enzimas pancreaticas.Soro fisiológico e Berotec: inalatórios que auxiliam na abertura dos brônquios. Alfadornaze e Tobramicina: medicamentos inalatórios, o Alfadornaze umidifica e quebra o muco espesso produzido pela CFTR, facilitando a sua eliminação. Tobramicina combate as bactérias resistentes como Pseudomonas entre outras.Azitromicina: age no processo anti inflamatório do pulmão e como antibiótico.Ursacol: combate a inflamação no fígadoVoriconazol: antifungico combate como por exemplo o fungo aspergilus.Levofloxacino, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Bactrim, Meropenem, Ceftazidima: antibióticos usados via oral e via endovenosa no tratamento e combate as bactérias como por exemplo Pseudomonas, Estafilococos, Streptococcus, entre outras, que causam piora no quadro clínico, diminuindo a função pulmonar do paciente.Prednisona: corticoide usado para tratamento da asma bronquite e antifungico.Pantoprazol / Omeprazol: usado para tratar da acidez do aparelho digestivo.Avamys, Budecort, Symbicort, Alenia e Sulfato de Sabutamol: usados no tratamento da asma e bronquite.Adeks: suplemento vitaminicoSusten, EnergyZip, Whey protein, TCM: suplementos usados para obtenção e absorção de nutrientes., Negativo: O efeito negativo é a quantidade de medicamentos utilizados, o tempo e o dinheiro que são gastos com todos eles sendo que um ou dois medicamentos mais atuais e mais eficazes podem trazer um benefício e qualidade ainda maior pra vida dos pacientes.</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Queremos um tratamento digno para que os fibrocísticos possam ter uma vida com melhorias com esse medicamento kalydeco que já é usado em outros países e mostrando que pacientes estão melhoras significante como o aumento da finção pulmonar, maior expectativa de vida , ganho de pedo e massa corpórea, menos internações e transplantese antibióticos.A fibrose cística ã tem cura, rara e crônica, atinge pulmões, pancrêeas, vias aéreas superiores, sistema reprodutor, digestivo e hepático. E é por isso que lutamos para que o kalyfeco seja incorporado.Os remédios usados no tratamento atual só controla a doença e o kalydeco age corrigindo a célula doente.Com esse sucesso que o kalydeco esta fazendo em outros países que pacientes ja estão usando, esperamos que seja incorporado também aqui no Brasil e que nossos fibrocísticos possam usar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes, pois acaba com a secreção que muito espessa e faz com que não tenhamos infecções constantes e internações, diminuindo muito a chance da proliferação bacteriana e fazendo com o tempo não criar resistência aos antibióticos 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos que fazer o possível para melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos que fazer o possível para melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento necessário para o tratamento da Fibrose Cística pois impede a progressão da doença evitando que a pessoa fique internada nos hospitais e corra o risco de ser infectado com outra bactéria. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon pancreatina 10000, polivitaminico Tekas, nebulização com solução hipertônica, fisioterapias, o uso é diário dos medicamentos e as fisioterapias também são diárias da minha filha, Positivo: Ameniza os efeitos da doença Fibrose Cística momentaneamente mas não cura e não retardam a progressão da doença, porque conforme a idade e desenvolvimento da pessoa o tratamento é mais complexo e o remédio em questão é necessário para o tratamento porque é seguro e eficaz., Negativo: São remédios que não são adquiridos em farmácias.	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio auxilia a estabilizar e regredir a doença, segundo a constituição todos temos direito a vida, esse remédio trás uma esperança para os portadores da Fibrose e ter uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Pulmozime, Positivo: Pulmozime ajuda na quebra da secreção pulmonar Creon repõem as enzimas pancreaticas ajudando na nutrição , Negativo: Não atua na causa da doença, continua progredindo.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse é um medicamento que pode proporcionar grande melhora de qualidade de vida para pacientes com fibrose cística, maior do que com os medicamentos atualmente disponíveis, e sem sua incorporação no SUS muitas famílias sem condições financeiras de comprá-lo ficariam desamparadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como pai sei há dificuldade do meu filho, que tem acordar sempre mais cedo para começar à luta diária. Mas não precisava nada disso, se voceis concordassem em colocar esse medicamento no sistema único de saúde. Isso facilitaria muito á vida desse garoto, como disse no começo; são sessões de fisioterapia, inalações, remédios, para conter a progressividade da doença. Então apelo aos Senhores que reflitam muito nessa consulta pública. Por que são vidas que querem viver melhor, no seu dia a dia. Porque isso direito dele e o dever dos Senhores em ajudar esse garoto que tanto luta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime,tobramicina,aerogold,creon,colistimetato de sodio,softgels D3000, budesonida,azitromicina,loratamed,soro lavagem nasal., Positivo: O pulmozime ajuda e é bo para fluidificar as secrções, o creon é para ajudar o pâncreas a reter gorduras e nutrientes. A tobramicina ou colistimetato é para tentar reduzir as colonias da bactéria pseudomonas no pulmões., Negativo: O ponto negativo é que todos esses medicamentos só tratam os sintomas e não a base do problema, não impedindo a evolução da doença.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que devem ter direto ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento é a unica forma de sobrevivência para os portadores de FC, necessitam de uma medicação que venha contribuir com a vida deles, as familias não possuem condições para manter o tratamento, a única esperança é que o remédio vá para o SUS. Um único medicamento pode diminuir a quantidade enorme de remédios que eles fazem uso, trazendo até mais benefícios. Eles merecem crescer e ter uma vida saudável, merecem tem seus sonhos realizados e esse medicamento pode proporcionar a eles uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem fibrose cística (FC) e seu diagnóstico foi feito aos 13 anos. Teve o diagnóstico errôneo de asma brônquica até essa idade por desconhecimento médico sobre doenças raras. Eu e o pai dela somos médicos e também não conhecíamos a doença. A partir daí, fomos conhecendo bem as manifestações da doença que progride independentemente do que fazemos. É muito bom que o SUS forneça os medicamentos sintomáticos da FC, pois é impossível comprá-los. A rotina de tratamentos é extensa, trabalhosa e leva cerca de 3 horas por dia. Fisioterapia respiratória, alfa dornase inalatória para fluidificar o muco e antibióticos inalatórios alternados (temos estados brasileiros que só oferecem um único antibiótico inalatório, a Tobramicina, não havendo alternância para evitar resistência! No RJ, pelo menos, temos também o colistimetato de sódio). É preciso vitaminas hidrossolúveis e enzimas pancreáticas a cada refeição. É difícil manter um trabalho com esse ritmo obrigatório de tratamento. Mas, mesmo assim, é possível, como a minha filha que fez carreira de pesquisadora e faz pós- doutorado nos EUA e pesquisa justamente esses novos medicamentos. E, mesmo assim, as exacerbações pulmonares acontecem com longas internações para antibioticoterapia endovenosa. E, ainda assim, a doença progride! Paulatinamente leva a diminuição da função respiratória, a diminuição da qualidade de vida, podendo necessitar de transplante pulmonar e podendo levar ao óbito. A média de vida brasileira é em torno de 20 anos. No mundo é cerca de 40 anos, o dobro!! Os pacientes que chegam á idade adulta ficam resistentes ao antibiótico oferecido pelo SUS e ficam sem opção para tratar as bactérias que colonizam os pulmões. É um desespero para a família toda! Por causa disso tivemos que obter na justiça um simples antibiótico inalatório alternativo que não tem no Brasil por ser uma droga órfã que não interessa às empresas registrar. Com a chegada do Ivacaftor, comprovadamente eficaz e seguro, aprovado pelo FDA há oito anos, como diversos artigos demonstram (não só os estudos randomizados avaliados pela CONITEC, mas também por estudos observacionais, de vida real, infelizmente não avaliados pela equipe) muitos pacientes terão uma enorme melhora na qualidade de vida, na sobrevida e, inclusive, na sua produtividade. Além disso, o gasto com o medicamento seria compensado com a diminuição do uso dos sintomáticos do SUS, das internações e dos transplantes, além de diminuir o gasto com o tratamento das inúmeras consequências como pneumonias graves, diarreia, diabetes, obstrução intestinal, pancreatite, cirrose hepática, osteopenia, pneumotórax e desnutrição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa dornase, enzimas pancreáticas, tobramicina e colestimetato de sódio inalatórios., Positivo: alfa dornase: ajuda a diluir o muco espesso e eliminar parte das secreções.enzimas pancreáticas: ajudam a absorver os alimentos ingeridos, principalmente as gorduras.Tobramicina e colestimetato inalatórios: ajudam a combater a infecção por pseudomonas., Negativo: alfa dornase: fluidifica as secreções pulmonares, mas não as elimina totalmente e deve ser repetido todos os dias, duas vezes por dia.tobramicina e colestimetato de sódio: ajudam, mas não descolonizam pacientes adultos infectados por pseudomonas aeruginosa. Causam resistência e bronco-espasmo.enzimas pancreáticas: ajudam na absorção dos alimentos, mas o ganho de peso é sempre pequeno, pacientes geralmente são magros. Toma-se em todas as refeições, muitos comprimidos.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Venho pedir que voces aprovelem a incorporação do kalydeco.Um medicamento tão impirtante que fará os pacientes de fibrose cística terem maior expectativa de vida, melhora na saúde, menos internações e transplantes, menos secreções expensas.A fibrose cística é uma doença rara, cronica e ñ tem cura. Atinge pulmões, pancrêas, vias aéreas superiores, hepaticas sistema reprodutor e digestivo.Os medicamentos já usado para o tratamento é para controlar a doença, já o kalydeco corrige a célula doente.A vida dos pacientes mudaria completamente.Kalydeco ja é usado em outros paises e já nos mostra sua eficiencia com pacientes chegando a vida adulta com menos mortalidade.O kalydeco ja é aprivado pela Anvisa .Porque nos negar um tratamento digno? É nosso direito a saúde e a vida.Por favor, aprovelem!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Entendo, como profissional da saúde, que farmacoeconomicamente os medicamentos são positivos em todos os aspectos: para o paciente, para a sociedade e tb para o SUS. Sendo a nosso sistema de saúde unviersal e a evolução brutal da doença, os cuidados e gastos com procedimentos, medicações, transplantes acabam por se tornar mais oneroso ao governo. Os medicamentos nesta CP inibem a evolução da fibrose cistica, aumentando significativamente a qualidade de vida do pacientes bem como sua sobrevida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a ter melhores condições de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Começo esse texto fazendo uma reflexão! Nesse período de Pandemia, estamos vivenciando algumas realidades que fazem parte da rotina de um portador de Fibrose Cística e entre elas, é lutar contra inimigo invisível . Me questiono como seria o nosso dia a dia, sem esperança na vacina ou em um medicamento, que não pudesse atuar definitivamente na causa e estivéssemos condenados a viver, somente com tratamentos paliativos, medicamentos cada vez mais fortes e ciclos prolongados, proporcionando um alívio momentâneo. Teríamos uma vida sem perspectivas, sem planos profissionais, somente agradecendo por mais um dia de vida e aguardando por um milagre da ciência. É assim que um Portador de FC vive, na expectativa de um medicamento que pode diminuir a progressão da doença, vendo seus amigos, conhecidos, com realidades parecidas, se despedindo de seus familiares, tão novos e cheios de sonhos não realizados, porque a maioria deles são crianças e adolescentes. Talvez sejam só números para alguns, mas não para nós, que somos familiares e amigos, tratam-se de vidas preciosas que são interrompidas no início de uma linda jornada. Agradeço essa descoberta, sempre acreditei no avanço da Ciência, que não há doenças incuráveis, nem o impossível e sim possibilidades ainda não descobertas e agora que essa descoberta chegou até nós. Como justificaremos essas mortes? Sabendo que esse medicamento pode aliviar sofrimentos, trazendo qualidade de vida e impedindo tantas mortes. Não há nenhum argumento plausível, que justifique negar o direito de viver com qualidade de vida, porque a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, conforme Artigo 196 da Constituição Federal e esse direito tem que ser igualitário. Todos os dias desde que a Lívia Rodrigues Lopes nasceu, peço que Deus a proteja, mas hoje peço para que ele ilumine todos os responsáveis pelo destino da nossa menina. Ela que é uma mulher de apenas 18 anos, que eu amo como uma filha e já vivenciou dores e sofrimentos que eu nos meus 52 nunca vive. Que tem fé, acredita na sua melhora, que tem medo de sonhar, ter expectativas, planejar o futuro e precisa dessa oportunidade. Ela é elegível, conforme teste genético de 2017, com as mutações p.Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III) , portanto precisa muito do medicamento Kalydeco. Não merece viver com ar emprestado (inúmeras vezes por 24 hs), que tem uma rotina interminável de medicamentos (muitos deles nefrotóxicos ou com efeitos colaterais), faz inúmeras inalações, tem constantes internações com procedimentos que causam muita dor, que infelizmente trazem melhoras e alívios momentâneos, que muitas vezes fica limitada precisando de auxílio para tomar banho ou pentear seus lindos cabelos, mas que nunca deixou de sorrir e acreditar, por isso nunca perderemos a Esperança, porque a sua vontade de viver e determinação, nos fortalece. Juntos pela Lívia somos mais fortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para estabilização da doença visto os resultados apresentados em outros países. Trazendo assim uma melhor qualidade de vida aos portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento Ivacaftor tem que ser fornecido pelo SUS aos portadores de fibrose cística elegíveis a ele por ser, nesse momento, a única solução para que essas pessoas tenham uma vida minimamente normal. Sou tia de uma linda moça fibrocística de 18 anos e já a presenciei em crises, em dores, em sofrimentos, que eu nos meus 71 anos bem vividos, nunca vivi. Ver minha sobrinha querer respirar, o ar que não seja emprestado, sem ter uma crise assustadora de tosse é meu desejo desde que ela foi diagnosticada. Por isso, peço encarecidamente aos que tem esse poder de decisão: NÃO RETIREM DELA E DOS OUTROS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA O DIREITO À VIDA !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes, pois acaba com a secreção que muito espessa e faz com que não tenhamos infecções constantes e internações, diminuindo muito a chance da proliferação bacteriana e fazendo com o tempo não criar resistência aos antibióticos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, - Ao contrário do que a Conitec alegou em seu parecer inicial, os tratamentos atuais tratam apenas os sintomas, enquanto que as novas drogas tratam a doença. - O Kalydeco e o Orkambi já são usados em outros países, com grande sucesso. - O custo pode ser justificado não apenas pelo valor da vida humana, mas também pelas economias no médio/longo prazo (muito menos demanda pelo sistema público de saúde).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho Felipe faleceu com 25 anos com fibrose Cística, sem poder ter acesso a medicações novas ou ao transplante, seu sonho era simplesmente Respirar e VIVER, infelizmente ele não está aqui para lutar por novos medicamentos, mas espero que a nova geração e os que aqui estão consigam um tratamento digno em respeito às suas vidas, eles devem e merecem viver, e essas medicações é um avanço fantástico no tratamento da fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial no tratamento de fibrose cística tendo sido comprovado com estudos nos EUA e na Europa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina 10000 Solução salina 7% Vitamina dekas, Positivo: A pancreatina ajuda na absorção dos alimentos ingeridos evitando a perda de peso. Solução salina liquidifica as secreções pulmonares, facilitando a excreção e evitando infecções respiratórias. Vitamina dekas repõe as vitaminas no organismo evitando vários outros problemas., Negativo: A sobrecarga de alguns órgãos com o uso de medicações em tempo prolongado.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é um medicamento para o tratamento de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação precisa estar no SUS para salvar vidas que necessitam e lutam para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantes para os pacientes com fibrose cística pois tratam a doença propriamente dita, além de terem sido usados em outros países com sucesso considerável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em outros países esse medicamento está ajudando muitas pessoas, gostaria que ajudasse aqui no Brasil também, tenho uma amiga que a sua filha precisa muito dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nos EUA, Europa e Brasil as drogas Orkambi e Kalydeco já foram aprovadas. A eficácia de ambos medicamentos também já foi confirmada! Os pacientes com Fibrose Cística e suas famílias já levam uma vida sofrida desde o nascimento, com baixa expectativa de vida, expectativa essa que poderia ser consideravelmente superior com o uso dos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O tratamento com esta medicação melhora consideravelmente a evolução da fibrose cística. Já há artigos atualizando esta premissa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>artigos científicos</p>
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas de baixa renda morem por não ter acesso a esses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é fundamental para o tratamento da Fibrose Cística, uma doença extremamente grave e com prevalência considerável no país. O papel do Sus na promoção e manutenção da saúde será altamente prejudicado sem a inclusão dessa medicação nas novas diretrizes. E vidas serão perdidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta de 4 aninhos tem Fibrose Cística e eu gostaria muitíssimo que ela conseguisse viver com uma qualidade de vida melhor do que a que tem nos dias de hoje. Se existe a possibilidade de ela poder usar esse medicamento que vai interromper a progressão da doença e dar a ela uma perspectiva de uma vida melhor e sabendo que existe essa possibilidade, seria excelente que isso viesse a ser uma realidade. Hoje, ela precisa tomar medicamentos, fazer inalações, fisioterapia e vários procedimentos que são muito invasivos, e contudo não sabemos o que o futuro nos reserva, ou seja, reserva a ela, pois não há cura. Desejosa de que haja uma saída pra reverter esse quadro, espero que os responsáveis pela adoção do uso de medicamento que possam nos livrar desse grande problema, sejam caridosos e nos ajudem liberando tal medicamento. Obrigada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento diário: 3 inalações com solução hipertônica, 1 inalação com dornase alfa, broncodilatadores corticoides, antibióticos, fisioterapia respiratória, atividade física, ingestão de pancreatina em todas as refeições, ingestão diária de vitamina, alimentação hipercalórica, Positivo: As inalações com solução hipertônica, inalação com dornase alfa, os broncodilatadores, os corticoides, a fisioterapia respiratória e a atividade física tem por objetivo fluidificar as secreções e eliminá-las preservando ao máximo o pulmão. A ingestão de Pancreatina, de vitamina e de alimentação hipercalórica tem por objetivo auxiliar o organismo a absorver as vitaminas necessárias para o desenvolvimento físico e mental do paciente e evitar um quadro de inanição. O uso de antibióticos auxilia a erradicação de bactérias., Negativo: Nenhum deles interrompe a progressão da doença. O uso prolongado de corticoides pode causar: Atrofia muscular (braços e pernas finos), Insuficiência da glândula suprarrenal, Síndrome de Cushing, Osteoporose, Catarata, Trombose, Úlceras, Hipertensão arterial, Hiperglicemia, Psicopatias entre outros. O uso prolongado de antibióticos perde eficácia à medida que as bactérias criam resistência aos mesmos, representando um risco aos pacientes.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Kalydeco é um medicamento que vai fazer portadores de fibrose Cística melhorarem a saúde Temos o direito a todos e qualquer medicamento que possa trazer uma sobrevida. Saber que existe no mundo e que já é usado em muitos pacientes em outros países com melhorias significativas e não poder usar é dwsesperador.Precisamos da incorporação do kalydeco no SUS . Sua aprovação mudaria mto a saúde no Brasil.Melhora a função pulmonar, diminuição de transplantes e internações, aumento de peso e massa, menos antibióticos.Está na constituição que temos o diteito a saúde e a vida.A vida ã tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon Pulmosime, Positivo: Creon ajuda a repor as enzimas pancreáticas ajudando na nutrição Pulmosime Ajuda na quebra das secreções expressas do pulmão , Negativo: Nao atua na causa da doença continua progredindo</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não se pode tirar a esperança de quem tem chance de usar esta medicação para ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon. Pulmosyme. , Positivo: Ajudam no controle da doença, Negativo: Não controlam a progressão da doença</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq estariam negando a possibilidade de sobreviver com o mínimo de tranquilidade possível. Depois de viver numa pandemia, como podem pensar na possibilidade de tirar isso de um paciente?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porquê este medicamentos vai salvar muitas vidas e uma melhoria na vida das pessoas com FC ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma portadora de Fibrose Cística, Raissa de Oliveira Buckener, hoje com 23 anos, foi descoberta ao nascer, com dias de vida teve que passar por uma cirurgia do íleo meconio, e até hoje é uma luta interminável pela sobrevivência da minha filha, usos de inúmeros medicamentos, inúmeros internamentos, cuidados intensos até hoje, seguindo um tratamento que é a única forma de sobrevivência para os portadores de FC, vivemos nessa busca por uma medicação que venha contribuir com a vida de nossos filhos, sabemos que ela não é novidade nos outros países, e que seus benefícios são grandes para a qualidade e expectativa de vida dos portadores, as famílias não possuem condições para manter o tratamento, a única esperança é que entrem para o SUS. Um único medicamento pode diminuir a quantidade enorme de remédios que eles fazem uso, trazendo até mais benefícios. Nossos filhos merecem viver, merecem crescer e ter uma vida saudável, merecem ter seus sonhos realizados e esse medicamento pode proporcionar a eles uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon), Soro fisiológico, Berotec, Alfadornaze, Tobramicina, Azitromicina, Ursacol, Voriconazol, Levofloxacino, Bactrim, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Ceftazidima, Meropenem, Prednisona, Pantoprazol / Omeprazol, Avamys, Alenia, Budecort, Symbicort, Sulfato de Sabutamol, Adeks, Susten, EnergyZip, Whey protein e TCM, entre muitos outros medicamentos que já foram usados ao longo da vida. , Positivo: Creon: auxilia na digestão alimentar, pois, nosso pâncreas não produz as enzimas pancreáticas. Soro fisiológico e Berotec: inalatórios que auxiliam na abertura dos brônquios. Alfadornaze e Tobramicina: medicamentos inalatórios, o Alfadornaze umidifica e quebra o muco espesso produzido pela CFTR, facilitando a sua eliminação. Tobramicina combate as bactérias resistentes como Pseudomonas entre outras. Azitromicina: age no processo anti inflamatório do pulmão e como antibiótico. Ursacol: combate a inflamação no fígado Voriconazol: antifúngico combate como por exemplo o fungo aspergillus. Levofloxacino, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Bactrim, Meropenem, Ceftazidima: antibióticos usados via oral e via endovenosa no tratamento e combate as bactérias como por exemplo Pseudomonas, Estafilococos, Streptococcus, entre outras, que causam piora em nosso quadro clínico, diminuindo nossa função pulmonar. Prednisona: corticoide usado para tratamento da asma brônquica e antifúngico. Pantoprazol / Omeprazol: usado para tratar da acidez do aparelho digestivo. Avamys, Budecort, Symbicort, Alenia e Sulfato de Sabutamol: usados no tratamento da asma e brônquica. Adeks: suplemento vitamínico Susten, EnergyZip, Whey protein, TCM: suplementos usados para obtenção e absorção de nutrientes., Negativo: O efeito negativo é a quantidade de medicamentos utilizados, o tempo e o dinheiro que são gastos com todos eles sendo que um ou dois medicamentos mais atuais e mais eficazes podem trazer um benefício e qualidade ainda maior em nossa saúde e para a vida deles.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia da marininha, portadora de fibrose cística. Muito triste, muito sofrimento para toda a família. Já perdemos um sobrinho com fibrose. Desesperador. Precisamos desesperadamente de ajuda a todos os portadores de fibrose. Todos precisam de qualidade de vida, de esperança. Temos direito a saúde. Pelo amor de Deus, nós ajudem. Ajudem essas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma portadora de Fibrose Cística, Raissa de Oliveira Buckener, hoje com 23 anos, foi descoberta ao nascer, com dias de vida teve que passar por uma cirurgia do íleo meconio, e até hoje é uma luta interminável pela sobrevivência da minha filha, usos de inúmeros medicamentos, inúmeros internamentos, cuidados intensos até hoje, seguindo um tratamento que é a única forma de sobrevivência para os portadores de FC, vivemos nessa busca por uma medicação que venha contribuir com a vida de nossos filhos, sabemos que ela não é novidade nos outros países, e que seus benefícios são grandes para a qualidade e expectativa de vida dos portadores, as famílias não possuem condições para manter o tratamento, a única esperança é que entrem para o SUS. Um único medicamento pode diminuir a quantidade enorme de remédios que eles fazem uso, trazendo até mais benefícios. Nossos filhos merecem viver, merecem crescer e ter uma vida saudável, merecem ter seus sonhos realizados e esse medicamento pode proporcionar a eles uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon), Soro fisiológico, Berotec, Alfadornaze, Tobramicina, Azitromicina, Ursacol, Voriconazol, Levofloxacino, Bactrim, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Ceftazidima, Meropenem, Prednisona, Pantoprazol / Omeprazol, Avamys, Alenia, Budecort, Symbicort, Sulfato de Sabutamol, Adeks, Susten, EnergyZip, Whey protein e TCM, entre muitos outros medicamentos que já foram usados ao longo da vida., Positivo: Creon: auxilia na digestão alimentar, pois, nosso pâncreas não produz as enzimas pancreáticas. Soro fisiológico e Berotec: inalatórios que auxiliam na abertura dos brônquios. Alfadornaze e Tobramicina: medicamentos inalatórios, o Alfadornaze umidifica e quebra o muco espesso produzido pela CFTR, facilitando a sua eliminação. Tobramicina combate as bactérias resistentes como Pseudomonas entre outras. Azitromicina: age no processo anti inflamatório do pulmão e como antibiótico. Ursacol: combate a inflamação no fígado Voriconazol: antifúngico combate como por exemplo o fungo aspergillus. Levofloxacino, Ciprofloxacino, Doxiciclina, Bactrim, Meropenem, Ceftazidima: antibióticos usados via oral e via endovenosa no tratamento e combate as bactérias como por exemplo Pseudomonas, Estafilococos, Streptococcus, entre outras, que causam piora em nosso quadro clínico, diminuindo nossa função pulmonar. Prednisona: corticoide usado para tratamento da asma bronquite e antifúngico. Pantoprazol / Omeprazol: usado para tratar da acidez do aparelho digestivo. Avamys, Budecort, Symbicort, Alenia e Sulfato de Sabutamol: usados no tratamento da asma e bronquite. Adeks: suplemento vitamínico Susten, EnergyZip, Whey protein, TCM: suplementos usados para obtenção e absorção de nutrientes., Negativo: O efeito negativo é a quantidade de medicamentos utilizados, o tempo e o dinheiro que são gastos com todos eles sendo que um ou dois medicamentos mais atuais e mais eficazes podem trazer um benefício e qualidade ainda maior pra vida dos pacientes.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero que os portadores de fibrose tenham vida com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Necessário para tratamento da Fibrose Cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma criança com Fibrose Cística e ao conviver com a doença percebi o quanto é difícil lidar com uma doença que não tem cura, somente tratamentos para aliviar os sintomas, com a ajuda de novos medicamento se abre um novo horizonte, uma nova esperança para melhorar a qualidade de vida do meu filho e de tantas crianças com FC. É difícil para um pai ver que seu filho pode não ter as mesmas oportunidades que outras crianças por causa de não ter acesso a um medicamento, sendo assim muito importante a aprovação de novos medicamentos e técnicas para o combate à doença. No Brasil é difícil à chegada de novas coisas, sendo esta uma oportunidade que deve ser aproveitada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, acetilcisteína, alfadornase, salbutamol, fluticasona inalatória, inalação hipertônica, azitromicina, fisioterapia respiratória., Positivo: Enzimas pancreáticas: Ajuda no ganho de peso e na melhor absorção das gorduras e açúcar na comida. Alfadornase quebra o RNA das secreções que ficam mais fáceis de serem expelidas; Acetilcisteína fluidifica as secreções que ficam mais fáceis de serem expelidas; Salbutamol diminui as crises de tosse; Fluticasona inalatória diminui as crises de tosse alérgicas; Inalação hipertônica ajuda a expectorar as secreções do pulmão; Azitromicina é um antibiótico usado ininterruptamente para evitar infecções pulmonares mais graves; Fisioterapia respiratória deve ser feita duas vezes ao dia para ajudar e expectorar as secreções, Negativo: Pancreatina causa constipação, diarreia e dor abdominal; Acetilcisteína inalatória irrita os olhos e o nariz; Alfadornase irrita os olhos e o nariz; Salbutamol afeta o crescimento e ganho de peso; Fluticasona inalatória resseca a boca, causa sapinhos, feridas na boca e afeta o esmalte dos dentes; Inalação hipertônica irrita os olhos e o nariz e causa erupções na pele; Azitromicina dá dor de estômago, constipação e sobrecarrega o fígado; Fisioterapia respiratória consome muito tempo do dia e da noite.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas pessoas que tem uma doença, principalmente, uma doença grave dessa, que faz as pessoas morrerem tão cedo, merecem receber um medicamento que salve suas vidas. Não é justo não receber o remédio, porque ele é caro. Conheço uma criança do meu estado, de 6 anos de idade que está tomando o Kalydeco e apresentou grande melhora, todos devem ter direito a isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina Alfadornase Tobramicina Inalatória Ursacol Alenia Aerolin Suplemento vitamínico GamADEKs Nutridrink Compact 1.5 Colistimetato de sódio para inalação Azitromicina Fisioterapia Respiratória Diária, Positivo: São remédios que fluidificam o muco espesso do pulmão, minimizam infecções respiratórias, ajudam a controlar o cansaço pulmonar, a controlar a degeneração do fígado, ajudam na digestão dos alimentos, tentam manter um suporte nutricional necessário., Negativo: Mesmo dando todos os remédios, com o passar do tempo a quantidade de remédios só aumenta e a doença piora a cada ano que passa.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Entre 2 meses e 10 meses de vida eu vivia no hospital com pneumonia, aos 10 meses tive infecção generalizada que a médica disse que não ia sobreviver, mas eu melhorei e depois disso não tive mais infecções graves, mas sempre tossi muito. Com 13 anos, fui a um pneumologista que pediu uma bateria de exames: raio X, colestagem fecal, tomografia, teste do suor. Com o resultado do teste do suor, descobri que tinha Fibrose Cística. Eu não sabia o que era e fiquei revoltada porque não queria tomar remédio. De lá pra cá, minha primeira internação foi aos 15 anos de idade, por pneumonia e depois tiveram 3 internações, nesses 3 anos, pelo mesmo motivo. Eu também sofro muito quando vou fazer exames, com mães de crianças pedindo pra se elas se afastarem quando eu começo a tossir. É chato ta em lugares tossindo, porque as pessoas ficam olhando. Não é fácil manhã de crises de tosse, vômitos pra por catarro pra fora, febre. Você nem sabe se vai acordar bem no outro dia, você nem pode tá fazendo planos. Eu espero que as pessoas que tem FC possam melhorar, usando esse medicamento. Como eu também quero poder melhorar usando medicamentos como esse. Muitos pacientes tem dificuldade de aceitar a Fibrose Cística porque é muito difícil, com pouca função pulmonar, lidar com o tratamento, se eles puderem melhorar eu ficarei muito feliz por eles. Devido a minha mutação eu não sou elegível para o Kalydeco, mas eu sei o que as pessoas que podem usar ele enfrentam e elas tem direito a uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, nebulização Hipertonica, tobramicina, adill, emama, Aerolin, Alenia, Azitromicina, Nasoget, Busonid, Internações hospitalares, fisioterapia respiratória, Positivo: Tratar os sintomas, Negativo: Continuo piorando. Eu não ganho peso, e minha tosse fica cada vez pior</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Meus exames</p>
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pai de paciente com fibrose cística. Discordo porque esta nova medicação ivacaftor trará uma melhora considerável na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibioticos de 1ª geração, alfa dornase, enzimas pancreaticas , Positivo: Os antibioticos controlão as infecções de repetição e colonização das bactérias. alfa dornase fluidifica a secreção enzimas ajudão na absorção de gorduras , Negativo: antibióticos prejudicão o aparelho digestivo e principalmente o figado</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem passa por problemas de saúde sabe o quanto é difícil não ter amparo, principalmente quando não se tem condições de pagar um convênio médico, que os valores são altíssimos. Além do mais é um direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da preliminar da conitec pois esta medicação ivacaftor promete tratar a doença da fibrose cística, diferente das outras medicações já distribuída pelo sus que tratam apenas, os sintomas sem garantia de melhor qualidade de vida. Mesmo fazendo o uso destas, os portadores de fibrose cística continuam sentindo sintomas e sinais de infecções pulmonares, internações recorrentes, insuficiências respiratórias, mau digestão, sinusite crônica, presença de gorduras nas fezes, tosse persistente e com muco massas mole no nariz, febre, perda de peso e déficit de crescimento, diminuição da qualidade e expectativa de vida dos pacientes. Muitos são os relatos de pacientes de outros países que fazem uso do ivacaftor e que estão tendo resultados positivos na melhora da qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. Peço que seja revisto esse parecer aprovando a distribuição do ivacaftor pelo SUS, pois os portadores de fibrose cística não tem condições financeira de arcar com essas despesas e este não deve ser o fator que impossibilite eles a terem a chance de qualidade de vida que essa inovação oferece, os portadores de fibrose cística lutam dia a pós dia para viver, por favor que não seja negado esse direito de ser incorporado ao SUS essa medicação, para que todos que necessitam tenham acesso, se existe a possibilidade de dar melhor qualidade de vida através de uma medicação em que a medicina descobriu, por que negar a vida? Não tem preço aproveem já.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheci os efeitos do medicamento com um amigo que teve acesso através de sentença judicial, a melhora nos sintomas são muito favoráveis, durante o uso do medicamento seu estado geral de saúde fica muito bom, não fica dependente de internações e outras dificuldades geradas pela doença. É um medicamento que pode mudar a qualidade de vida de todos os portadores da doença. É uma questão de justiça social prover este medicamento aos demais pacientes, não somente aos que podem obtê-lo por sentenças judiciais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para uma qualidade de vida para esses pacientes tal medida deve ser aprovada , a medicação incorporada e autoriza pelos órgãos competentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bem nesse medicamento a minha sobrinha não é elegível, porem não posso concordar com um parecer desfavoravel , sabendo que tem outras centenas de milhares de pessoas entre recen nascidos e adultos que vão poder se beneficiar com o uso do mesmo, que já provou ser eficaz e seguro, por conta sabe-se la o porque de não quererem aprovar. Então vou a favor da inclusão do mesmo no SUS para que esses pacientes possam já começar a receber e ter um rumo diferente que não seja o transplante de pulmão ou alguma paralização de outro órgão tento em vista que a fibrose cistica não é uma doença somente pulmonar, e em muitos dos casos chegando ao óbito.Vocês podem mudar essa historia, devem mudar, tem o dever de dar uma chance a cada paciente com fibrose cistica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, tenho contato desde que minha menina nasceu.Aerolin, busonide, salinas, pulmozyne, enzimas, e os antibióticos inalatórios, o colestimetato e o tobramicina; e ainda tem os outros que são comprados pelos pais; luftal, vitamina para estimulo do apetite, vitamina D, ômega 3, complexo vitamínico (MVW ou Dekas Plus), que é importado, caro e de difícil acesso., Positivo: O aerolin é um bronco dilatador, para que depois venham as nebulizações, com salinas e o pulmozyne, esse age no pulmão fazendo o muco ficar mais lubrificado para não ficar agarrado no pulmão e ser eliminado com a ajuda da fisioterapia, o que nem sempre acontece dependendo do estado do paciente. A enzima é para repor o pâncreas não produz, os antibióticos inalatórios quando são usados são para tratar infecções. Os remédios de enjoo, o Luftal a Clarinha toma por conta da digestão, e ela tem muito, muito gases, a vitamina D e o ômega 3 e para complementar o que falta por ela não conseguir absorver tudo dos alimentos assim como o complexo vitamínico. , Negativo: Enjoo</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento caro, porém, muito importante para melhora do quadro clínico dos pacientes com fibrose cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida. E prolongar a vida de quem necessita do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A incorporação permitiria mais uma opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como professora de Biologia considero importante a acessibilidade ao medicamento considerando-se a ampliação das possibilidades de sobrevivência e melhoria na qualidade de vida dos afetados pela FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Vinícius, sou marido de uma paciente que tem fibrose cística e é elegível a esta medicação. Estamos juntos a aproximadamente 8 anos e neste período teve inúmeras complicações respiratórias e gástricas devido a fibrose cística. Porém mesmo com inúmeras pneumonias e problemas de saúde isso não impossibilitou termos uma filha (não tem fibrose cística). As atuais medicações disponíveis não corrigem a causa do problema, e sim atua na profilaxia de problemas relacionados a FC. Mesmo com as medicações não houve neste período melhoras da sua condição de saúde e a cada ano que passa, sua função respiratória e pancreática diminui, mesmo fazendo tudo que é disponível consumindo uma média de 4 a 5 horas diárias de tratamento. Essa nova medicação atua diretamente na causa do problema, corrigindo a proteína defeituosa. Deste modo ela vai poder ter uma melhora na qualidade de vida, aumentando sua sobrevida e ao mesmo tempo poder ver nossa filha crescer. São inúmeros os relatos de melhoras dos pacientes que utilizam a medicação, desta forma, é fundamental que a medicação seja incorporada. Fico esperançoso como marido e pai da nossa filha que esta medicação seja incorporada e que possamos usufruir juntos de uma melhora na qualidade de vida e aumento da sobrevida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas pancreáticas, azitromicina e suplemento vitamínico , Positivo: De maneira geral as medicações apenas colaboram com os sintomas da FC de maneira superficial, não corrigindo o defeito genético. A azitromicina é utilizado como profilático e as enzimas pancreáticas auxiliam no processo de absorção., Negativo: Mesmo com a suplementação e enzimas pancreáticas os níveis de absorção de certas vitaminas é limitada. O pulmozyme juntamente com a fisioterapia respiratória realizada todos os dias ainda ocorre o acúmulo de muco, o que já possibilitou nestes 8 anos diversos casos de crises respiratórias, pneumonias e internamentos.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Logo que meu filho nasceu, fizemos teste do pezinho, e para nossa surpresa, fomos informados d que o exame tinha dado alterado, é positivo para Fibrose Cística. Desde o primeiro mês de vida do meu filho, nossas vidas também mudaram, foram diversos momentos de lutas, exames, internações, uso contínuo e diário de medição, muitas vezes a dificuldade em ter a medicação e principalmente esses medicamentos não são curativos, são paliativos, tratam os sintomas da doença, por isso precisamos tanto desses medicamentos, para travar a progressão da doença. Por isso precisamos tanto desses medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10000Creon 25000UrsacolColomicimPulmozaimDieta líquida Cipro,, Positivo: Todos esses medicamentos se fazem necessário para a sobrevivência diária do meu filho, pois o Creon ajuda a segurar no organismo a gordura necessaria para seu desenvolvimento. Cipro tomou diversas vezes em que teve bactérias, pulmozaim usa na nebulização e fisioterapia., Negativo: Nao tem efeito negativo, precisamos de medicamentos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colocacao de gastrostomia , Positivo: Por ser inapetente, fizemos uso noturno de dieta liquida, para aumento de peso., Negativo: Nao temos, precisamos de todos medicamentos e todos sao muito importantes</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de criança com Fibrose Cística, desde o nascimento de minha filha, descobrimos que algo havia dado errado, desde então vieram cirurgias, internações em UTI e leitos. Temos uma rotina de muitas responsabilidades, dedicação e perseverança. Livia depende de medicamentos para vários sistemas (respiratório, digestivo, hepático, pancreático, entre outros) para manter-se com a saúde estável e conseguir ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, PULMOZYME, TOBRAMICINA, FOSTAIR, MULTIVITAMINCO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, SULFATO DE ZINCO, PROBIÓTICO 20BI, DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO) E SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DIÁRIA., Positivo: O medicamentos fazem com que minha filha fique em condições de saúde e não seja internada, pois a internação faz com que ela corra mais riscos de adquirir novas bactérias e agravar ainda mais o quadro clínico da doença, Negativo: O uso abundante de antibióticos fazem com que o organismo crie resistência e fica cada vez mais difícil de combater as bactérias nocivas, ficando inviável o uso dos mesmos em casa, necessitando de internações, podendo agravar as condições dos pacientes (aquisição de mais micro-organismos).</p>	Clique aqui
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remedios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística, que tem direito a saúde e a vida e que a VIDA não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento e importante para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Observo a preocupação constante dos pais, que devido aos cuidados diários com os filhos, acabam tendo uma vida restrita. E até o momento, todos medicamentos oferecidos pelo SUS, são apenas sintomáticos, deixando nos familiares a sensação de impotência diante da doença. Sendo de extrema importância a incorporação no SUS de um medicamento que age na causa da doença, aumente a sobrevida e qualidade de vida do paciente e dos familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreáticas; Alfadornase e Suplementos alimentares., Positivo: Enzimas Pancreáticas: Melhora a absorção dos nutrientes e aumento de peso. Alfadornase: Fluidifica a secreção pulmonar e diminui a ocorrência de infecções; Suplementos alimentares: ganho de peso e evita a desnutrição do paciente., Negativo: Enzimas Pancreáticas: Não absorve os nutrientes em sua totalidade, dificultando o ganho de peso ideal, ficando mais suscetível as infecções pulmonares; Alfadornase: Não elimina toda a secreção pulmonar deixando colonizar bactérias específicas da doença; Suplementos alimentares: Mesmo ingerindo alto teor calórico, não atinge estado nutricional satisfatório.</p>	
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O IVACAFATOR É O ÚNICO MEDIAMENTO DISPONÍVEL, OU SEJA, O ÚNICO MEIO DIRETO E EFICAZ DE PARALIZAR A PROGRESSÃO DA MINHA DOENÇA - FIBROSE CÍSTICA, QUE É CRÔNICA E PROGRESSIVA, OU SEJA, QUE AVANÇA ANO A ANO. ALÉM DISSO, É A ÚNICA MEDICAÇÃO QUE VAI ME PROPORCIONAR, COMPROVADAMENTE, GANHO NA MINHA QUALIDADE DE VIDA. NÃO TEREI MAIS PNEUMONIAS (TENHO EM TORNO DE 5/6 PNEUMONIAS POR ANO), NÃO PRECISAREI MAIS TOMAR ANTIBIÓTICOS E ANTI-INFLAMATÓRIOS, MUITOS NEM FAZEM MAIS EFEITO, EM RAZÃO DO USO CORRIQUEIRO E PRATICAMENTE CONTINUO. NÃO PRECISAREI MAIS FAZER USO DE CORTICOIDES INALATÓRIOS, DE ENZIMAS PANCREÁTICAS E NEBULIZAR DIARIAMENTE E FAZER FISIOTERAPIAS RESPIRATÓRIAS. A MEDICAÇÃO NÃO ATUA SÓ NA PARTE RESPIRATÓRIA, MAS PARA VÁRIOS OUTROS ASPECTOS DA DOENÇA TRAZENDO ESTAGNAÇÃO E MELHORIAS. ESSA MEDICAÇÃO ATUA DIRETAMENTE NO GENE, NA CAUSA DA DOENÇA, PARALISANDO-A, DIFERENTE DAS OUTRAS MEDICAÇÕES QUE FAÇO USO, QUE SÃO PALIATIVAS, ATUANDO NOS SINTOMAS SOMENTE. ESSA MEDICAÇÃO É A ÚNICA CHANCE QUE NÓS PACIENTES TEMOS PARA CONTINUAR VIVENDO SAUDÁVEIS, DE NOS DESENVOLVERMOS COM DIGNIDADE, SEM SOFRIMENTOS. É A NOSSA CHANCE DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ALFADORNASE, PANCREASE, ALENIA E DEKAS. , Positivo: FAZEM COM QUE EU RESPIRE MELHOR, MELHORANDO SOMENTE A MINHA CAPACIDADE PULMONAR. , Negativo: NÃO RETARDAM OU ESTABILIZAM A PROGRESSÃO DA MINHA DOENÇA.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio não cura mas estaciona s doença e permite que a pessoa tenha uma vida com mais qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma portadora de Fibrose Cística e também sou diretora voluntária de comunicação e do departamento social da APAM (Associação Paulista de Assistência a Mucoviscidose - Fibrose Cística). De início quero perguntar, quanto custa uma vida? E dizer que pela nossa Constituição todos temos direito à saúde e a vida. Nesses anos muitas internações da minha filha, muitos medos e angústias nesse coração de mãe, que muitas vezes sentiu o pânico de perder a sua única filha que ano a ano tem visto a doença evoluir, pois infelizmente a Fibrose Cística é uma doença sem cura e progressiva, e esse medicamento vai mudar totalmente a vida dela, dando-lhe realmente uma VIDA. Como voluntária da APAM, presenciei adolescentes precisando de tratamento psicológico por não enxergar uma perspectiva de vida e entrando em depressão. Numa noite recebi uma ligação de um pai me pedindo socorro, pois a sua filha estava sem conseguir respirar e precisava de uma ambulância para trazê-la para São Paulo e enquanto eu conversava com o pai, ouvia a respiração ofegante da filha indo embora, infelizmente quando conseguimos a ambulância os médicos não puderam fazer nada e no dia seguinte fui ao velório dessa adolescente dar um abraço nesses pais. Vi tantas crianças e adolescentes partirem, que já perdi as contas de quantos enterros eu fui, e nesses momentos tive que engolir o meu choro para tentar dar um abraço e passar forças para muitos pais e mães, quando eu mesma já estava destrozada. Você sabe o que é segurar a mão de um filho e o ver dar o último suspiro e partir? Você sabe o que é deixar o seu filho numa UTI sem ter certeza que no dia seguinte poderá vê-lo novamente? Você sabe o que é se ajoelhar no chão e pedir do fundo da sua alma que Deus olhe por seu filho e até com dor no coração pedir pra Deus levar o seu filho pois você já não aguenta mais vê-lo sofrendo? Muitos pais e mães sentiram isso na pele. Eu como mãe muitas vezes me pergunto: "Será que serei a próxima a precisar de um abraço e de forças?". Mas hoje temos a esperança de um medicamento revolucionário que vai agir na base da doença de uma forma eficaz no organismo dos nossos filhos, e não é mais um medicamento, é "o medicamento", que sabemos já está sendo usado em outros países e trazendo qualidade e expectativa de vida muito maiores. Muitos pacientes que fazem uso melhoraram a função pulmonar, ganharam peso e massa corpórea, quase não tem exacerbações, deixando de ir para uma fila de transplante de pulmões e isso é fantástico. As internações de um paciente com Fibrose cística é de no mínimo 14 dias, muitos usam oxigênio e acabam ficando presos dentro de casa. Os medicamentos usados hoje tratam os sintomas da doença e chegou o momento de tratarmos a sua causa. Precisamos desse medicamento para mudar essas histórias. Precisamos de vida! Afinal quanto vale uma vida? Você sabe me dizer esse valor? Quantos Diego, Jéssica, Gaby, Nathália, Danilo, Lorrane, Kauani, Danielle, Thayná, Drika, Leandro, Thierry e tantos outros que já até perdi as contas vão partir e deixar suas famílias sofrendo? Que tipo de história vamos escrever nesse livro tão importante chamado VIDA? Eu quero escrever uma história com final feliz; e vocês? Por favor e por amor, incorpora CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase Alfa (Pulmozyme)Pancreatina de 10.00 e de 25.000 (Creon)TobramicinaColistin Metato (Colomicin), Positivo: Dornase Alfa (Serve para fluidificar as secreções dos pulmões, que nos FCS é espessa e pegajosa)Pancreatina (Serve para ajudar o Pancreas a absorver nutrientes e gorduras necessárias ao organismo)Tobramicina e Colistin (são antibioticos inalatórios que servem para tentar diminuir as colonizações pela bactéria Pseudomonas), Negativo: Infelizmente todos esses medicamentos só tratam os sintomas da doença e não conseguem evitar a progressão dessa doença, que vai a cada dia diminuindo a função pulmonar dos nossos filhos. São medicamentos muito bons, mas apenas para os sintomas, diferente do Ivacaftor que vai agir na raiz do problema.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ao conviver de perto com a doença do meu filho percebi quão escassos são os recursos para o tratamento efetivo da Fibrose cística. Atualmente, todos os medicamentos disponíveis apenas tratam os sintomas dessa doença terrível. O Ivacaftor trata a causa da doença e pode promover uma real melhora na qualidade de vida. Além de qualidade de vida, pode trazer a esperança de que meu filho chegue a vida adulta. Pois não há dor maior do que imaginar todos os dias que eu não possa ver meu filho chegar na vida adulta, pela falta de um tratamento realmente eficaz para a doença dele. A presença constante de infecções pulmonares é debilitante, ao ponto de fazer uma criança de 2 anos parecer um bebê de 9 meses. Essa medicação não apenas tratará apenas o meu filho, mas a todos na nossa família pois nos trará esperança novamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, acetilcisteína inalatória e xarope, alfadornase, salbutamol, fluticasona inalatória, inalação hipertônica, azitromicina, fisioterapia respiratória., Positivo: Pancreatina ajuda no ganho de peso;Acetilcisteína fluidifica as secreções que ficam mais fáceis de serem expelidas;Alfadornase quebra o RNA das secreções que ficam mais fáceis de serem expelidas;Salbutamol diminui as crises de tosse;Fluticasona inalatória diminui as crises de tosse alérgicas; Inalação hipertônica ajuda a expectorar as secreções do pulmão;Azitromicina é um antibiótico usado ininterruptamente para evitar infecções pulmonares mais graves;Fisioterapia respiratória deve ser feita duas vezes ao dia para ajudar e expectorar as secreções., Negativo: Pancreatina causa constipação, diarreia e dor abdominal;Acetilcisteína inalatória irrita os olhos e o nariz;Alfadornase irrita os olhos e o nariz;Salbutamol afeta o crescimento e ganho de peso;Fluticasona inalatória resseca a boca, causa sapinhos, feridas na boca e afeta o esmalte dos dentes; Inalação hipertônica irrita os olhos e o nariz e causa erupções na pele;Azitromicina dá dor de estômago, constipação;Fisioterapia respiratória consome muito tempo do dia e da noite.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este remédio tem total e plena capacidade, de acordo com bibliografia estrangeira - aliás, aprovado pela FDA, instituição de renomado prestígio no tangente à aprovação de drogas para uso em pacientes - de transformar pessoas presas em rotinas desgastantes, em rotinas de internamento, em rotinas de sofrimento, em rotinas de uma pessoa "normal". A grande maioria dos pacientes de Fibrose Cística é habituada em viver em hospitais, em ter internações consecutivas, o que além de todos os problemas sociais, laborais e estudantias latentes, também gera problemas sociais. Que vida é essa onde 3 ou 4 vezes por ano você tem que ir ao hospital e ficar internado por 21 dias? Com este remédio algumas centenas de pacientes terão uma vida considerada normal, ainda mais se tiverem acesso à droga de maneira precoce, antes do Pulmão começar a se deteriorar. Quanto antes o paciente tiver o acesso, menos sequelas ele terá! Mais produtivo ele será para a sociedade, para a família e para si próprio. O investimento nesta vida, por mais que aparentemente pareça cara, é pouco comparado com o que este paciente vai deixar de gastar por deixar de precisar do SUS para internamentos, além de que ele será economicamente ativo e terá condições de gerar impostos, o que não só contribui com os cofres públicos, mas como também este trabalho certamente vai contribuir com seu propósito para um bem maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALPHADORNASE, PANCREATINA, CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA, INALAÇÕES HIPERTÔNICAS SALINAS. INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO. INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA., Positivo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - melhora na secreção do muco.PANCREATINA - absorção de gordura e vitaminas lipossolúveis.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - antibióticos que ainda fazem efeito.INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO - 3 internações consecutivas, durante 3 meses, aos 2 anos de idade, para tratamento de pseudomonas.INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA - a internação salvou a vida da minha filha quando ela tinha 11 meses de idade.FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - melhora na secreção do muco., Negativo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - duas inalações de meia hora cada por dia, todos os dias, representam 1 hora a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos, na vida de uma criança de apenas 8 anos.PANCREATINA - minha filha faz uso de 15 cápsulas ao dia. Precisa tomar em todas as refeições, ou tem diarreia. Mesmo que seja um picolé na praia. De tempos em tempos a medicação precisa ser ajustada e até a regularização ela sente dores e tem muita diarreia.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - além dos efeitos colaterais imediatos de antibióticos (dores no estômago, diarreia), as consequências a longo prazo são diversas, para dentes, estômago, rins. Além disso, as bactérias podem ficar resistentes aos antibióticos e, assim, ocorre a colonização.INTERNAÇÕES - são extremamente traumáticas para crianças, em especial as menores. Minha filha sofreu muito para fazer o PICC. Foi necessário fazer mais de uma vez, porque ela arrancou o primeiro. Além disso, há impacto nos estudos e na socialização.FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - são no mínimo 40 minutos por dia, todos os dias. Também representa muito tempo a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos.</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, ESSE MEDICAMENTO NÃO É EXPERIMENTAL. JÁ FOI APROVADO PELA FDA (AGÊNCIA REGULADORA DOS EUA) E TAMBÉM PELA ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Julio Cesar Fernandes Siqueira, sou morador do Rio de Janeiro e tio de uma criança incrivelmente inteligente, esperta e cheia de sonhos diagnosticada com Fibrose Cística desde seu nascimento. Conforme fomos aprendendo ao longo deste processo, sabemos que a Fibrose Cística é uma doença genética grave, ainda sem cura, que afeta inúmeros aspectos da vida dos seus acometidos principalmente se não tratada de forma séria, moderna e adequada. O que nos impressiona é que mesmo diante de tudo isso, de uma doença que afeta jovens, adultos e crianças sem discriminação, o Conitec se posicionou contrário a inclusão de drogas que sabidamente são efetivas como tratamento, negando assim não só uma melhor qualidade de vida, como em muitos casos o próprio direito a ela. Vale salientar que afirmar o direito ao acesso universal à todas as formas de tratamento possíveis é respeitar um direito básico previsto na constituição federal a todos nós os cidadãos deste país fisicamente saudáveis ou portadores de alguma deficiência ou doença. Como brasileiros, amigos, pacientes e familiares, estamos certos que essa decisão será revertida e que o direito a vida e dignidade prevalecerá!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos e qquer cidadaos tem direito ao tratamento gratuito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Amoxicilina com Clavulanato, Alphasmanase, Ciprofloxacino, Corticoide, Fisioterapia respiratória, Internação por hiponatremia, Internações para uso de antibiótico intracardíaco, Pancreatina, Tobramicina, Inalações Hipertônicas salina., Positivo: Antibióticos via oral: melhora do quadro infeccioso, pois ainda não é resistente. Inalação: Melhora a viscosidade do muco. Corticoide: Melhora as inflamações. Fisioterapia: Melhora a capacidade respiratória. Internações: Salvou a vida, mas não melhorou a doença. Pancreatina: Absorção das vitaminas e sais minerais., Negativo: Antibióticos: Se tornam resistentes rapidamente. Inalação: Diminui o tempo para outras atividades. Não pode ir à casa de outras pessoas, pois precisa fazer inalação 3 vezes ao dia. Corticoide: Provoca vários efeitos colaterais severos, como síndrome de Cushing, que pode fazer com que haja perda renal. Minha neta teve que parar de tomar corticoide durante um período pois estava fazendo início de Cushing. Fisioterapia: Precisa fazer fisioterapia pelo menos uma vez por semana, além de ser um gasto adicional, quando vamos viajar precisamos sempre estar em contato com a fisioterapeuta. Internações: Em uma das internações, quando ela tinha 11 meses, ela entrou em coma, simplesmente pela falta da solução salina. Pancreatina: Todos os alunos saem para o recreio, mas minha neta precisa ir à enfermaria tomar ro emédio, todos os dias. Precisamos levar os remédios para todos os lugares.</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O acesso a esse novo medicamento pode implicar em maior qualidade e expectativa de vida para pacientes com fibrose cística. O direito à saúde é previsto pela constituição e cabe ao Estado oferecer medidas efetivas para que todos tenham acesso a medicamentos que possam melhorar o estado clínico de pessoas doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque todos que necessitam tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Portadores de fibrose cística tem direito a vida e vida não tem preço. Tenho conhecimento de uma portadora que utilizou o medicamento e a melhora foi muito significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação deve ser liberada a fim de proporcionar bem-estar, qualidade de vida e aumentar a vida dos pacientes. É comprovado que a medicação é benéfica para os pacientes, tratamento a fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicação aprovada pela Anvisa, ajuda quem precisa para aumentar a expectativa de vida, ajuda financeiramente, e é benéfico para o estado tanto a curto prazo quanto a longo prazo financeiramente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pra creatina, azitromicina, inalações hipertônicas salinas., Positivo: Pancreatina ajudam absorção de gorduras e vitaminas.Inalações melhoram a secreção de mucosAzitromicina único antibiótico que ajuda., Negativo: Pancreatina precisa ser ajustada constantemente e causa desconfortos e dores, e tem que ser tomada em todas as refeições.Azitromicina tem efeitos colaterais tanto a curto quanto a longo prazo.Inalações demandam tempo, prejudicando estudos e vida social de uma criança.</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicação aprovada pela Anvisa, ajuda quem precisa para aumentar a expectativa de vida, ajuda financeiramente, e é benéfico para o estado tanto a curto prazo quanto a longo prazo financeiramente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, azitromicina, inalações hipertônicas salinas., Positivo: Pancreatina ajudam absorção de gorduras e vitaminas.Inalações melhoram a secreção de mucosAzitromicina único antibiótico que ajuda., Negativo: Pancreatina precisa ser ajustada constantemente e causa desconfortos e dores, e tem que ser tomada em todas as refeições.Azitromicina tem efeitos colaterais tanto a curto quanto a longo prazo.Inalações demandam tempo, prejudicando estudos e vida social de uma criança.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a medicação existe e já beneficia pacientes infantis em outros países, é preciso que os órgãos competentes, no Brasil, estejam atentos aos fatos, estudem a questão com o devido cuidado, e disponibilizem recursos e meios para que o Direito à Saúde seja garantido. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, São medicamentos fundamentais para a vida das pessoas com essa deficiência. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos liberados até agora Não tratam diretamente o problema 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Ciência trabalha para melhorar a vida das pessoas e a humanidade é justo então que essa pessoa e tantas outras mais que sofrem de Fibrose Cística tenham o direito de enxergar uma luz no fim do túnel, se existe uma medicação que pode oferecer o mínimo de conforto que seja para as pessoas acometidas por essa doença é injusto que um relatório negue esse direito seja por qual for o motivo é o tempo, a vida é dá sentido a existência humana e é o bem maior para todos indistintamente, por essa razão discordo do relatório da Conitec.. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo haja vista que o uso desta nova medicação trará com certeza melhores condições de vida para os pacientes de FC 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 2500, insulinas, ursacol, Tobramicina, Azitromicina, Gomadeks (complexo vitamínico), suplementação diária, alfadornase, , inalações com soros fisiológicos e broncodilatadores, e todos os equipamentos necessários para a realização do tratamento, Positivo: sem estes medicamentos muitos pacientes de FC não se manteriam vivos ou com qualidade de vida adequada, e com a vinda desta nova medicação, este numero de medicamentos poderá ser reduzido, o que ate seria vantajoso para o governo, Negativo: com o uso de tantas medicações diariamente, acarreta efeitos colaterais e há também que dispensar muito tempo para que se efetive ao longo do dia para realizar o tratamento adequado	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vida, independentemente de qualquer conceito filosófico (seja religioso ou não) é o bem maior e insubstituível que nós possuímos. E, portanto, devemos lutar para mantê-la. Diante desta premissa, creio, que o Estado não pode se furtar de auxiliar as pessoas na preservação da VIDA. Até porque, o Estado só existe em razão dos cidadãos. Que o sustenta (através dos impostos) na esperança de um retorno visando ao bem comum. E nada seria maior do que dar esperança ao auxiliar na aquisição de medicamentos (Lumacaftor/ivacaftor) para a preservação da vida de pessoas portadora de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que em outros países na se faz o uso dessa medicação, e tem-se obtidos resultados muito promissores, tendo em vista que a medicação usada aqui no Brasil, trata apenas os sintomas da doença. Enquanto que essa medicação regula o defeito da célula, fazendo com que os pacientes tenham uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa realidade nos deixa perplexo com o tratamento destinado à saúde e a vida, isso porque a Constituição Federal em seu artigo 196 define com exatidão o direito à saúde como; "direito de todos" e "dever do Estado", garantido mediante políticas sociais e econômicas, que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, regido pelo princípio do acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Como se vê no dispositivo constitucional, não há e não deve existir nenhuma distinção entre os cidadãos Brasileiros no que tange o direito à saúde e o dever do Estado em fornecer medicamentos, por exemplo, independente da condição social do indivíduo. O direito à vida se sobrepõe a qualquer outro. É dever do Poder Público disponibilizar a compra de remédios que auxiliem no tratamento das pessoas, e este direito fundamental deve ser ser individualizado, segundo as necessidades do paciente, inclusive, não podendo negar medicamento sob nenhum argumento, pois é um direito fundamental do ser humano ter acesso à assistência médica. A omissão deste viola direito da pessoa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente dessa recomendação, pois é um medicamento altamente necessário pra agir diretamente no gene defeituoso do paciente, o que seria de grande valia para o tratamento e até pra cura dessa terrível doença, como cidadão e pai de um portador de uma criança portador dessa doença, sou totalmente contra essa recomendação preliminar, pois somos os cidadãos que mais pagamos impostos no mundo e por isso exijo que a recomendação seja favorável !!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento já se mostrou seguro e eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se existem remédios para tratar os pacientes devem ser liberados por uma questão de humanidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida é muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, é de fundamental importância a distribuição do medicamento pelo SUS, para que o sofrimento causado pela fibrose cística seja amenizado, pois só quem convive com pessoas sofrendo dessa doença, sabem as dificuldades como a falta de ar e tosse forte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho que a incorporação deve ocorrer as pacientes necessitados independente da idade. Pois todos merecem a chance de ter um tratamento digno e ao alcance</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A F.C é uma doença genética de alto risco, se a uma possibilidade de amenizar os sintomas deveria sim ter a disponibilidade dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, enzimas, vitaminas, alfadornase, suplemento alimentar, salina, busonid..., Positivo: São medicamentos bons, melhoram a respiração e dão mais disposição a criança., Negativo: Mesmo ajudando muito, ainda não é o suficiente.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pq entendi que o benefício é mais importante é válido 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devemos ajudar a quem precisa, a vida em primeiro lugar. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A F.C é uma doença genética de alto risco, se a uma possibilidade de amenizar os sintomas deveria sim ter a disponibilidade dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, enzimas, vitaminas, alfadornase, suplemento alimentar, salina, busonid..., Positivo: São medicamentos bons, melhoram a respiração e dão mais disposição a criança., Negativo: Mesmo ajudando muito, ainda não é o suficiente.	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiga que precisa muito da liberação do medicamento no SUS (Lívia Lopes). Há anos ela luta para que possa fazer uso do medicamento, pois mudaria completamente a vida dela. Ela tem Fibrose Cística, e ja deixou de ir em festas, eventos, lugares com aglomerações de pessoas, até mesmo na escola quando tinha alguém doente. As constantes inalações e medicamentos poderiam ser substituídos apenas por 1. (https://www.youtube.com/watch?v=-oiWJ8wogZgg). 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, CONCORDO PELO SIMPLES FATO DE TTTODOS TER DIREITO A VIDA!!! 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante o acesso ao remédio pelas crianças para garantir a saúde e vida delas. Ainda mais pelo fato de serem portadoras de doenças raras e dos preços dos remédios serem inacessíveis. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Gostaria de que meu neto vivesse mais que 25 anos que é o que dura quem tem fibrose sistica 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Partimos do princípio conforme a constituição brasileira artigo 196 ter direito a vida onde o estado tem o dever de manter e não deixar faltar. Para o Ivacaftor minha filha não é ilegível, porem muitas outras pessoas, de crianças a adulto são, e nós tendo o medicamento que levava a esse paciente ter uma vida melhor, com qualidade, sem internações, sem infecções, sem bactérias comendo seus órgãos, poder dar a essa pessoa o direito de SONHAR com um futuro, de trabalho, estudo, emocional, poder criar uma família, poder ter uma vida social, porque não disponibilizar? Sim eu sou totalmente contra o parecer de vocês. Ora, no relatório para a sociedade vocês afirmam que o medicamento é eficaz e seguro e deram um parecer desfavorável? Como Assim? Como vocês vão conseguir colocar a cabeça no travesseiro e dormir sabendo e estão matando milhares de pessoas que hoje, tem chance real de ter um futuro como qualquer outra pessoa? O tratamento para o câncer, para uma pessoa cardíaca, HIV, e tantas outras são mais importantes do que para o paciente com Fibrose Cística? A Negativa de vocês estará destruindo milhares de pessoas, pare para imaginar quantas pessoas que estarão em volta e que ama um outra quem tem fibrose cística? Vocês têm a chance de mudar a história dos pacientes de hoje, dos que ainda vão vim, de mudar a história da Fibrose Cística.Fica aqui um apelo, um pedido de socorro de um pai que quer ver sua filha crescer, comemorar os 15 anos, casar, estudar, trabalhar formar uma família.Não tirem esse direito de Nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim tenho contato com os medicamentos para FC a 10 anos.Fornecido pelo SUS: Aerolin, salinas,(a muito tempo não tem) pulmozine, Buzonide, Enzimas pancreáticas, Omeprazol(quando tem), ciprofloxacino (antibiótico oral), bactrim (quando tem) colestimetado e tobramicina (antibióticos inalatórios) / Não fornecido pelo sus: Luftal, vitaminda D, Omega 3, (Dekas Plus ou MVW, complexo vitamínico específico para fibrose cística Não fornecido pelo sus: Luftal, vitaminda D, Omega 3, (Dekas Plus ou MVW, complexo vitamínico específico para fibrose cística – Não fornecido pelo SUS desde outubro/novembro de 2013) desde então temos que nos virar para comprar, que além de ser caro, não conseguimos comprar e mandar entregar no Brasil, dependemos de algum amigo que viaje para o exterior, isso faz com que ficamos em falta um período, sem contar as famílias que não tem condições reais de compra.Isso sem contar nos nebulizadores e compressores, pois os compressores são para uso do alfadornase e dos antibióticos inalatórios, e os nebulizadores comum para fazer uso da solução hipertônica. Para completar já teve ter uns 3 anos, o fabricante dos compressores que era a empresa PARI, que por sinal era o melhor, parou de fornecer para o Brasil por com do imetro não permitir o padrão de tomadas que eles usam, ou seja hoje em dia tem a marca onrom, que só usando o pulmozyne se vão dois aparelhos por ano, se tivesse que fazer tratamento com antibióticos ai que piorou, isso é um custo que para nos familiares pesa, e pesa muito.Isso ainda tem os aparelhos para fisioterapia respiratório, oxímetro entre outros dependendo do estado do paciente.Ah sem contar os suplementos e uma alimentação que nem todo mundo tem condições de oferecer para seu filho, isso quando eles querem comer, pois como sabem né a Fibrose Cística não é uma doença somente pulmonar e tão pouco afetas somente a pessoa de classe financeira boa. , Positivo: Areloin, bronco dilatador, abre as portas para o pulmozyze entrar e trabalhar no pulmão, para tentar tirar o muco viscoso que fica agarrado, junto é claro com a fisioterapia. Fisioterapia esse que nem sempre conseguimos pelo governo, eu por exemplo, minha filha está tendo que fazer em casa não somente por conta da pandemia, mas pelo tratamento que ela está fazendo, ou seja um custo que não tenho condições de arcar, estou tendo que fazer rifas e pedir ajuda a amigos e familiares,Bulzonide – Um corticoide que ela faz uso continuo para evitar ou ajudar a ter menos infecções nas vias aéreas.Enzimas – para repor o que o pâncreas delas não é capaz de produzir por conda da fibrose cística, para poder absorver melhor os alimentos.Lufital – Ela tem muito, muito gases, por isso faz isso 3x ao dia o que dá no mínimo 10 vidros por mês.Vitamina DOmega 3 – Atualmente tomando um específico e caro, mas também nunca foi dado pelo SUS.Dekas Plus ou MVW – Reposição das vitaminas A, B, D, E e K – essa vitamina é própria para Fibrose Cística, pois ela tem em sua Bactrin – tratamento de infecção por bactéria. Ciprofloxacino - tratamento de infecção por bactéria. (Colonização)Colestimetado ou Tobramicina - tratamento de infecção por bactéria. (Colonização), Negativo: enjoo</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O que for pra agregar deve ser feito 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou AVÓ DE UM PACIENTE COM FIBROSE CÍSTICA PASSO O TEMPO TODO ACOMPANHANDO MINHA FILHA MÃE DO MEU NETO QUE POSSUI A FIBROSE CÍSTICA , A APROVAÇÃO DESTE MEDICAMENTO SERIA MUITO BOM PARA A VIDA DE TODA A FAMÍLIA ,LOGO QUE A DIMINUIÇÃO DA CARGA DE REMÉDIO DE HORA EM HOAR E PROCEDIMENTOS DE TERAPIA SERIAM MUITOS MENOS DOLOROSOS.INTERNAÇÕES PODEM SER EVITADAS PELO USO DESTE MEDICAMENTO. O GOVERNO DEVERIA CUMPRIR COM SEU PAPEL E APROVAR A RECOMENDAÇÃO DESTE REMÉDIO,QUERO VER MEU NETO COM GRANDE LONGEVIDADE. SUPlico QUE DESCONSIDEREM A NÃO FAVORÁVEL PROPOSTA DE INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO, APROVEM ,AVALIEM ,TEMOS RELATOS INTERESSANTES DE EFICÁCIA DO MEDICAMENTO. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: INALADORES : SALBUTAMOL,FLUTICASONA,ALFADORNASE,ENZIMAS PANCREÁTICAS.SUPLEMENTOS: FORTINE ,CALOGEM ÔMEGA 3.VITAMINAS: DEKAS PLUS E SULFATO FERROSO, Positivo: Os efeitos somente mantem om paciente com um pouco de chances de sobrevida., Negativo: OS EFEITOS SÃO RUINS , NÃO FUNCIONAM COMO DEVERIAM, NÃO TRAZEM MELHORAS E NÃO SETEM A ESPERANÇA DE TOTAL CURA	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu neto só toma remédio pra aliviar a fibrose precis as do remédio que resolva a síndrome e de maior perspectiva de vida a ele 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Porque essa medicação vai prolongar e melhor a qualidade de vida dessas pessoas que tem a doença 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que apesar dos apontamentos feitos pela CONITEC o ivacaftor trará um impacto muito grande e positivo na vida dos pacientes que lutam contra a FC. Creio que todas oportunidades que tivermos para para contribuir com o tratamento da FC, e dar melhor qualidade vida paz pacientes devem ser levadas em consideração e colocadas em prática. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde e a vida não tem preço. Vamos ajudar os nossos irmãos brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não podemos colocar preço na vida ou selecionar idade certa para receber tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remedios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A prima da minha colega já usou e teve bons resultados. Ela luta há anos contra a FC. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento vai servir pra ajudar muitos pacientes que sofrem com a doença 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo pq os medicamentos recebidos hj pelo SUS são considerados paliativos. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação tem grande impacto na evolução da doença, ao contrário dos outros medicamentos ofertados que tratam os sintomas apenas. A disponibilização desse medicamento pode, inclusive, representar uma economia com relação aos medicamentos já ofertados, pois a desaceleração ou estagnação da doença pode mitigar a necessidade destes. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento melhora muito a vida do paciente, pois age na célula, diminuindo os sintomaswe prolongando a vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU AMIGA DE UMA FAMÍLIA CUJO FILHO NASCEU COM FIBROSE CÍSTICA, UMA DOENÇA QUE TRÁS MUITO SOFRIMENTO A ESTA CRIANÇA E AOS SEUS FAMILIARES. SOU TESTEMUNHA DA MUDANÇA DE VIDA QUE ENVOLVEU A TODOS DESTA FAMÍLIA QUE TIVERAM DE ABDICAR DE SUA VIDA SOCIAL E ATÉ PROFISSIONAL PARA CUIDAR DO FILHO AINDA PEQUENO. É ANGUSTIANTE VELOS CORRER PARA O HOSPITAL SEM SABER SE O FILHO VOLTARÁ PARA CASA. NADA DISSO ACONTECERIA SE ELE E TODOS OS OUTROS PORTADORES TIVESSEM ACESSO A MEDICAÇÃO NOVA QUE JÁ ESTA SENDO USADA EM OUTROS PAÍSES. POR FAVOR SENHORES CUMPRAM O ARTIGO 5º DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remedios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento comprovadamente é mais eficaz do que todos aqueles usados atualmente por ser mais do que um paliativo, e sim um tratamento propriamente dito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha e afilhada de 23 anos é portadora de fibrose cística e sempre acompanhei a luta dela e da família em busca do melhor tratamento. Acompanhei ela em algumas internações quando seus pais não podiam se ausentar do trabalho e posso assegurar que a rotina dos fibrocísticos é bem puxada e as internações são bem difíceis. Seus pais nunca mediram esforços para garantir um pouco mais de qualidade de vida a esta jovem guerreira. Guerreira sim, porque todo fibrocístico é um guerreiro pois conviver com uma doença tão grave e cruel e que avança a cada dia não é nada fácil. Minha afilhada não é elegível para esta medicação. Durante anos as pessoas com fibrose cística aguardam medicamentos que lhes tragam a esperança de viver melhor para poderem acreditar que seus sonhos como os de qualquer outra pessoa se concretizaram, sonhos simples como estudar, trabalhar, passear, namorar ou simplesmente respirar. Hoje com muito estudo a ciência nos apresenta este medicamento que pode corrigir o problema da fibrose cística na sua origem e não tratar os sintomas como sempre aconteceu. Eu lhes pergunto vocês conseguem se colocar no lugar destas crianças, adolescentes, jovens e adultos e imaginar o que isso representa? Façam isso por um instante. Pense que que é você o fibrocístico agora. A fibrose cística é uma doença muito grave e sem cura cujo tratamento é muito difícil e as internações muitas vezes são sofridas demais. Os fibrocísticos merecem a oportunidade de respirar melhor. Peço que se coloquem no lugar destes portadores e de suas famílias e lhes deem a chance de viver melhor. Pense que poderia ser com você, sua família, com seu filho. Reflitam sobre isso e incorporem este medicamento ao SUS lembrando de agradecer pelo fato de não ser você que precisa de uma chance para continuar vivendo! Muito obrigada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque hoje os medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança esta neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remedios que temos não protegem os pacientes do avanço da doença. Em outros locais pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de fibrose cística precisam de ter qualidade de vida e precisam dessas medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 38 anos, sou portadora de Fibrose Cística e estou superando as estatísticas brasileiras até agora. Como vocês devem ter sido informados, a expectativa de vida no Brasil para os pacientes de Fibrose Cística não supera os 40 anos de idade. Então vocês podem imaginar o quanto eu sou uma peça rara (o que é um absurdo num país civilizado e que está entre as 10 economias do mundo), o quanto tenho pressa e quantas pessoas eu já perdi em 38 anos de batalha diária, em 35 anos de internações hospitalares. Para que vocês não fiquem imaginando o que eu já passei, eu vou contar até onde meu emocional permitir, porque acreditem, não é nada fácil. Essa condição afeta principalmente os pulmões e o pâncreas. Quanto ao pâncreas: tudo o que se come, não se absorve e nos anos 80 isso era a primeira causa de morte. Apareceram ainda naquela época as enzimas pancreáticas capazes de auxiliar na absorção dos alimentos, eu tive acesso a elas a partir dos 4 anos de idade. Meus pais juntavam seus salários, mais a ajuda de familiares e compravam dólares para conseguir importar essas enzimas. Elas vinham da Argentina por algum conhecido que trabalhava na Varig e até elas chegarem a doença ia avançando. Mas eu tive acesso, então eu escapei da desnutrição e consegui crescer, com uma dieta riquíssima em calorias, chegando a 6 mil diárias. Tenho amigos daquela época que tiveram que fazer um procedimento cirúrgico que colocar a comida diretamente no estômago, pois não conseguiam absorver o alimento de nenhuma forma e estavam definhando. Tive amigos que, pela desnutrição, agravaram o quadro geral da doença e morreram já na infância. Eu consegui passar essa fase crítica por ser de uma família em que os dois pais tinham emprego e conseguiram me alimentar, porque uma ingestão calórica como a que precisamos, consome muitos recursos, incluso da cesta básica. Aí vem o comprometimento no pulmão: a doença é progressiva. Na infância ela é silenciosa, você não sente falta de ar, consegue fazer as atividades diárias sem muita limitação, mas quando entra em uma atividade mais vigorosa ela se mostra. Então começam as pneumonias, as infecções respiratórias freqüentes, a baixa resistência a resfriados e gripes, que acabam evoluindo para mais infecções e levam sempre a exacerbações e internações hospitalares. Então você precisa, já na infância, começar a restringir sua vida. Não pode apanhar frio, precisa fazer fisioterapias respiratórias diariamente, 2 a 3 vezes por dia, dependendo de como está sua exacerbação, ou seja, como está a quantidade de muco que seu organismo está produzindo enlouquecidamente e o quanto ele está infectado por bactérias oportunistas. Essa fisioterapias (2 a 3) tem duração de 40 minutos a 1 hora, cada uma. Quando criança as fisioterapias são feitas por profissionais e pelos pais. Consiste em uma técnica nada sutil de descolamento de secreções, a tapotagem. É isso...seus pais batem nas suas costas, em várias posições, com uma força considerável para deslocar aquilo que está obstruindo seus brônquios, bronquíolos...e os pais, coitados, na ânsia por liberarem as suas vias aéreas e facilitarem a sua respiração te machucam. A questão é que, quando criança você não entende que essa “surra brutal” com duração de 1h, é para a sua sobrevivência. Para mim era uma punição. Se estava sendo punida, algo de muito errado eu fiz. Então veio a adolescência, a idade adulta e a evolução da fisioterapia. Agora a responsabilidade não é mais dos pais, é toda sua. Me ensinaram um conjunto de técnicas respiratórias, que são bastante ativas, dependem de esforço dos músculos respiratórios para serem eficientes. O aprendizado e uso da técnica vai definir se você vai atingir a idade adulta ou não, pois a fisioterapia é o pilar do tratamento. A sua vida então está nas suas mãos e isso é literal. Um adolescente tem que dar conta de um tratamento complexo, doloroso, e que nunca tem fim, pois se você fizer uma fisioterapia de 1h verá a saída do muco dos seus pulmões, se ela estender por 2h você ainda verá, por 10h, ainda terá muco para sair, a produção é insana, não acaba e nenhum remédio é capaz de fazer ela acabar. Até agora. Esses moduladores estacionam a doença, diminuem a produção a uma quantidade aceitável, removível. Até agora nós lidamos com um corpo que não descansa em produzir uma secreção espessa que entope as vias aéreas. Esses remédios desaceleram a produção e isso é o mais relevante no nosso caso. Imagina um trabalho que nunca tem fim...é por isso que nós passamos todos os dias. Não temos um dia sequer de descanso e pagamos muito caro pelo que o nosso próprio corpo nos faz, no físico, no psíquico. Aos 38 anos eu não consigo mais falar disso sem desespero, já fui destruída há muito tempo, e a cada dia que passa e envelheço, é uma contagem regressiva. Imaginem o que é contar os dias para chegar aos 40. Tem alegria nesses aniversários? Mas só a fisioterapia não é o suficiente. Os pulmões possuem volumes e capacidades respiratórias e desde pequenos nós aprendemos sobre esses parâmetros em nossas internações hospitalares (mais pra frente conto das internações). Então a coisa funciona assim: o ar entra, passa pelos brônquios, bronquíolos, chega aos alvéolos onde ocorre a troca gasosa e teoricamente sai. No caso aqui, não sai por completo, fica parcialmente retido. Esse ar que não saiu forma umas</p>	

bolsas, que viram cicatrizes, que se encham de secreções, que são colonizadas por bactérias que causam as infecções. O ar chega cada vez em menos quantidade e não sai completamente, o tórax começa a se expandir, pois os pulmões estão hiperinsuflados, ou seja, a estrutura da sua caixa torácica se altera, isso é permanente. Então você tem a respiração cada vez mais curta e rápida e não consegue eliminar esse ar excedente, a respiração perde a eficiência, temos falta de ar 24h por dia. Essa capacidade de eliminar o ar é medida pelo parâmetro VF1 no exame de espirometria. Logo, a porcentagem em que se encontra o seu VF1 é o motivo dos seus piores pesadelos. Essa capacidade pulmonar naturalmente cai pelo menos 1% ao ano, no entanto se você teve muitas gripes, resfriados, fez uma pneumonia, essa porcentagem cai absurdamente, te levando ao uso de oxigênio permanentemente. Então eu controlo minha doença por esse parâmetro, tenho que estar ciente em quanto anda esse valor, sabendo que diminui anualmente e que quando atingir 30% estarei usando oxigênio 24h por dia, sem energia para as atividades diárias, como tomar banho sozinha, e que com essa porcentagem de função pulmonar já estarei na fila para o transplante bilateral de pulmões. O transplante de pulmões é atualmente o que chega mais próximo à cura da doença. Bom, então por que raio esperar a criatura definir para fazer o bendito transplante de pulmão? A resposta é: a sobrevida pós transplante ainda é muito baixa, em média 5 anos. Ou seja, quanto mais tempo você conseguir agüentar com o seu próprio pulmão, mesmo que ele esteja te fodendo, mais você viverá. Essa é a missão da minha vida. Adiar o transplante ao máximo, para poder envelhecer. E aí, não acabou... também tem as inalações. Antes da fisioterapia você deve hidratar as vias aéreas para a secreção “descolar”, caso contrário nem a “surra” nem as técnicas respiratórias não funcionam tão bem assim. Depois das fisioterapias é necessário inalar o antibiótico que irá tentar matar um pouquinho das bactérias que estão ali instaladas. Cada inalação pode levar até 20 minutos, são de 4 a 6 inalações por dia, pode fazer as contas do tempo que o tratamento consome na vida diária. Outra parte essencial, o exercício físico aeróbico e de força. Para respirar decentemente é preciso liberar as vias aéreas e essa liberação ocorre com a ajuda da atividade física em intensidade de moderada a alta e de preferência com esportes de impacto. Aí vem a contradição: como uma pessoa que não respira bem vai conseguir praticar um exercício com intensidade moderada a alta? E se não conseguir praticar, o declínio daquele VF1 se acentua... complicou a vida. E mais, uma fisioterapia respiratória eficiente depende de músculos respiratórios eficientes, principalmente abdome, diafragma, intercostais internos e externos, peitorais, etc. Esses músculos precisam ser treinados, caso contrário a dinâmica da respiração e da fisioterapia respiratória começa a exigir de músculos auxiliares, como os do pescoço, causando dores e torcicolos freqüentes e incapacitantes. Mas, seguimos contando o tempo: 3x semana exercício aeróbico de pelo menos 1h e 2x semana exercício de força de 1h também. Quase sobra tempo pra trabalhar, estudar, dormir, ter uma atividade de lazer. Ah... não tem férias! Nem feriado, nem fim de semana, nem aposentadoria, minto, aposentadoria é o pós transplante e no Brasil ela chega em média aos 25 anos, em casos de exceção como o meu, espero que ela seja depois dos 40. Poderia ser depois dos 50, ou quem sabe, eu poderia até viver sem ser transplantada, com a doença estacionada, progredindo pouco. Seria um sonho? Não é mais sonho. Nós sonhamos com isso desde os anos 80, se não há cura, pelo menos houvesse desaceleração. E agora há, pois os medicamentos que fariam isso por mim EXISTEM, eu só preciso ter acesso a eles... Como disse, a batalha é para adiar o transplante e eu estou com essa meta, envelhecer, quem sabe ter a sorte de morrer depois dos 60, de qualquer outra coisa que não seja me afogando no meu próprio muco, entubada numa UTI, pois essa é uma perspectiva horrível de morte não é? E é a nossa morte certa. Sobre as internações: Cada vez que a coisa sai de controle, e isso ocorre com a freqüência de 1 a 3 vezes por ano, somos obrigados a internar no hospital por no mínimo 21 dias para o uso de antibióticos intravenosos, para combater aquelas bactérias que se instalaram nas cicatrizes feitas pelos bolsões de ar, lembra? Pois bem, essas internações são bem sofridas, os antibióticos passam nas nossas veias dos braços, das mãos, dos pés... e a sensação é que estão passando ali por dentro pequenos bisturis, cortando, ardendo, doendo de forma profunda. Com os anos de terapia com antibióticos, as veias se recusam a passar por isso de novo, elas literalmente secam. Então quando se consegue aplicar um antibiótico em uma veia, é uma pequena vitória, aliás a vitória começa quando alguma enfermeira iluminada consegue achar uma veia no seu braço sem ter te picado 10 vezes. Cada internação hospitalar é um bombardeio para o físico e para o emocional. Alí a realidade do seu VF1 perdido te pune, do peso que não conseguiu ganhar para diminuir as suas exerbações te pune, a fisioterapia que você não conseguiu fazer, te pune. Não é uma brincadeira para um adulto, menos ainda para uma criança. É uma punição atrás da outra por um trabalho que você faz

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>diariamente, te esgota, e nunca tem o retorno necessário, só o mínimo para sobreviver (isso já é vitória). Como falei antes, nós temos um parâmetro da função pulmonar que dita as nossas vidas, o VF1. Começa com 100% quando bebês e vai caindo a cada infecção, a cada pneumonia, a cada gripezinha ou gripe de derrubar na cama. Vai caindo de forma natural também, com o envelhecimento, e nunca retornará. Quando chega nos 30% você já não respira sozinho e precisa trocar de pulmão. Então se a queda desse VF1 estaciona, é um avanço impressionante, a doença fica tratável. Se existe um ganho nesse VF1 é milagroso, porque de forma natural e com o que temos disponível hoje, isso NUNCA acontece, porque nunca tratamos a causa da doença, sempre só tratamos as conseqüências dela, quando já é tarde. Esses medicamentos chegam na causa, antes de virem as conseqüências, então se o ganho de VF1 fosse zero%, mas a perda também fosse zero% já seria impressionante. Imagina se eu pudesse viver com 50% da minha capacidade respiratória? Eu poderia ter vida quase normal, até uns exercícios físicos, ter um bebê e conseguir cuidar dele. Se o ganho e a perda fossem zero, já seria incrível, mas agora imagine se além de perda zero eu ainda ganhasse 5%, 10%!!! Parece tão pouco, mas não é. De 30% para 40% você não precisa mais dormir com oxigênio, isso é o mínimo de qualidade de vida que uma pessoa merece. Você não estaria mais tão ameaçado, conseguiria executar tarefas diárias, caminhar ao ar livre, passear, quem sabe viajar. De 50% para 60%, seria uma vida normal, praticando exercícios físicos, com muito poucas limitações. Tenham em mente que se o ganho fosse zero, sem perda, já seria um investimento muito aceitável, mas que é muito melhor que isso, é zero de perda e 10% de ganho, é muito relevante, é muito necessário, muda a vida do paciente, dos familiares. Nós poderíamos de fato chamar essa nossa trajetória incansável de vida!</p>	
		<p>2ª - Não</p>	
		<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas: Pancrease, Ultrase, Creon. Complexo vitamínico ADEKS Antibióticos inalatórios: Tobramicina, Colimicina Inalação: Dornase alfa Antibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazol Antibióticos orais: Azitromicina, Ciprofloxacina, Sulfametoxazol Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio Suplementos alimentares: Ensure plus HN, Nutridrink Positivo: Enzimas pancreáticas: Pancrease, Ultrase, Creon.: Garantem a absorção do alimento, sem isso a pessoa sofre de desnutrição grave levando a óbito. Complexo vitamínico ADEKS: as vitaminas lipossolúveis são essenciais e devem ser repostas, pois há perda dessas vitaminas na gordura das fezes. Antibióticos inalatórios: Tobramicina, Colimicina: Ajudam na contenção das infecções respiratórias. Inalação: Dornase alfa: deixa o muco mais fluido, o que é indispensável para ser eliminado na fisioterapia. Antibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazol: usados para combater as infecções respiratórias nas internações hospitalares. Antibióticos orais: Azitromicina, Ciprofloxacina, Sulfametoxazol : usados para combater as infecções respiratórias em casa. Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio: usados no controle da asma, permitindo que a pessoa respire. Suplementos alimentares: Ensure plus HN, Nutridrink: indispensáveis n ganho de peso, de massa muscular, já que a pessoa não consegue absorver os nutrientes de alimentos comuns e pouco calóricos., Negativo: Antibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazo: dores de cabeça, sonolência e cansaço, forte cheiro na urina, prejuízo para rins e fígado a longo prazo, já que as dosagens são cavalares. Alergias de pele, vermelhidão, dor durante a infusão, secamento e desaparecimento das veias periféricas nas quais são administrados. Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio: flacidez da garganta, provocando tosse</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Simplesmente não entendo como não ser favorável. Ja tive uma linds sobrinha que sofreu por anos e faleceu de Fibrose cistica. Hoje minha irmã tem um menino de 10 anos com fibrose cistica e quando eke nasceu foram inúmeros pedidos à Deus para que a cura ou tratamento dessa doença chegassem hoje temos essa medicação e ela está sendo negada e sentenciando meu sobrinho e milhars de crianças à morte. Sim pois todos sabemos que essas pessoas nascem com expectativa de vida. Como não aprovar? Como vocês responsáveis ficarão após a não aprovação? A consciência ficará tranquila apos a vida ser negada a esses pacientes e famílias? E outra com a aprovação dessa medicação tantas outras serão diminuídas. Essa aprovação é o desejo mais profundo de milhares de famílias que veem seis entes queridos passarem todo o dia por diversas fisioterapias, inumeros remedios, instalações, para poderem viver um dia de cada vez. Por favor pela dignidade humana que ainda nos resta a essa sociedade, aprovem a medicação. Entrem para a história como pessoas que salvaram vidas e não as condenaram cidadãos brasileiros a uma triste sentença de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Informações sobre o uso do medicamento em pacientes FC</p>
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo! Importante que o remédio seja disponibilizado pelo SUS para tratamento ao cuidar, de fato, da doença e que não seja apenas cuidar dos sintomas. Todos têm direito a saúde, sua gratuidade e bem-estar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Embora o gene da Fibrose Cística tenha sido descoberto há mais de 30 anos, no Brasil os pacientes com tal enfermidade, até o presente momento, nunca tiveram a oportunidade de realmente tratar sua doença. Desse modo, passam sua vida fazendo uso de medicações paliativas, pelo menos 3 nebulizações por dia, usando enzimas pancreáticas para poder se nutrir antes de cada ingestão alimentar, usando suplementos alimentares, vitaminas, bem como frequentando quase que mensalmente os hospitais, ocupando leitos que poderiam estar vazios caso tivessem a oportunidade de usar uma medicação que realmente tratasse a doença, assim como o Ivacaftor. Vale ressaltar, que os paliativos também possuem custo elevado do ponto de vista financeiro e do ponto de vista psicossocial, já que sequestram a socialização e a esperança dos portadores. Outro detalhe importante é que na atualidade, os maiores editais de pesquisa em saúde estão voltados para produção de tratamentos ligados terapia gênica, o Brasil não pode perder essa oportunidade de se tornar referência no tratamento genético da doença rara mais comum do mundo, doença que em breve se tornará totalmente controlada. No entanto, para que isso se torne uma realidade, é preciso de haja uma adesão aos tratamentos por parte de grandes países. O Brasil não deveria ficar fora dessa. O paciente com FC será o futuro médico, advogado, professor que também contribuirá para um mundo melhor. Não tem culpa por ter um erro genético e não pode ser punido com ausência de tratamento, nem do ponto de vista jurídico, nem do posto de vista humano. Como mãe, dói muito imaginar que meu filho não terá o direito de se tratar no seu país. Acompanho os relatos das mães de pacientes com FC do Reino Unido, dos Estados Unidos, dentre outros países e desejo o mesmo para o meu pequeno. A propósito, nesses países, crianças já não morrem mais com FC. Semana passada uma garotinha de 10 anos daqui de recife faleceu porque não teve a mesma oportunidade. Não me conformo. Enquanto estiver viva, lutarei para, mudar essa situação. Será mesmo nessa realidade que terei que educar meu filho? Como ensinar essa criança a amar sua nação? Como ensinar meu filho a se valorizar, se nem seu país lhe acolhe? Nunca é demais lembrar que a empatia é chave para uma vida digna e para um mundo melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desde o diagnóstico: Pancreatina, Tobramicina inalatoria, Colistin, Azitromicina, Cipro, (dentre outros antibióticos) solução salina, pulmozyme, Dekas (vitamina D E K e A em solução hidrossolúvel), suplementos alimentares e uma rotina de esterilização intensa de tudo que a criança usa. Fisioterapia respiratória diária a partir do 1 ano de vida. A partir do segundo ano, atividades de psicomotricidade, além da fisioterapia. Consultas mensais com pneumologista, pediatra e gastroenterologista. , Positivo: Os antibióticos tratam as bactérias, no entanto, mesmo com toda essa precaução é comum a colonização. A enzima auxilia na absorção da gordura e das vitaminas., Negativo: A sobrecarga do fígado e dos rins em razão do uso de tantas medicações.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>compartilhamo de foto de pulmão de paciente com FC que fez uso de um modulador genético, em grupo de Facebook de pais de FC do Reino Unido</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Começo esse texto fazendo uma reflexão! Nesse período de Pandemia, estamos vivenciando algumas realidades que fazem parte da rotina de um portador de Fibrose Cística e entre elas, é lutar contra inimigo invisível . Me questiono como seria o nosso dia a dia, sem esperança na vacina ou em um medicamento, que não pudesse atuar definitivamente na causa e estivéssemos condenados a viver, somente com tratamentos paliativos, medicamentos cada vez mais fortes e ciclos prolongados, proporcionando um alívio momentâneo. Teríamos uma vida sem perspectivas, sem planos profissionais, somente agradecendo por mais um dia de vida e aguardando por um milagre da ciência. É assim que um Portador de FC vive, na expectativa de um medicamento que pode diminuir a progressão da doença, vendo seus amigos, conhecidos, com realidades parecidas, se despedindo de seus familiares, tão novos e cheios de sonhos não realizados, porque a maioria deles são crianças e adolescentes. Talvez sejam só números para alguns, mas não para nós, que somos familiares e amigos, tratam-se de vidas preciosas que são interrompidas no início de uma linda jornada. Agradeço essa descoberta, sempre acreditei no avanço da Ciência, que não há doenças incuráveis, nem o impossível e sim possibilidades ainda não descobertas e agora que essa descoberta chegou até nós. Como justificaremos essas mortes? Sabendo que esse medicamento pode aliviar sofrimentos, trazendo qualidade de vida e impedindo tantas mortes. Não há nenhum argumento plausível, que justifique negar o direito de viver com qualidade de vida, porque a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, conforme Artigo 196 da Constituição Federal e esse direito tem que ser igualitário e universal. Todos os dias desde que a Lívia Rodrigues Lopes nasceu, peço que Deus a proteja, mas hoje peço para que ele ilumine todos os responsáveis pelo destino da nossa menina. Ela que é uma mulher de apenas 18 anos, minha afilhada, que eu amo como uma filha e já vivenciou dores e sofrimentos que eu nos meus 52 nunca vive. Que tem fé, acredita na sua melhora, que tem medo de sonhar, ter expectativas, planejar o futuro e precisa dessa oportunidade. Ela é elegível, conforme teste genético de 2017, com as mutações p.Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III), portanto precisa muito desse medicamento. Não merece viver com ar emprestado (inúmeras vezes por 24 hs), que tem uma rotina interminável de medicamentos (muitos deles nefrotóxicos ou com efeitos colaterais), faz inúmeras inalações, tem constantes internações com procedimentos que causam muita dor, que infelizmente trazem melhoras e alívios momentâneos, que muitas vezes fica limitada precisando de auxílio para tomar banho ou pentear seus lindos cabelos, mas que nunca deixou de sorrir e acreditar, por isso nunca perderemos a Esperança, porque a sua vontade de viver e determinação, nos fortalece. Juntos pela Lívia somos mais fortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos muito da autorização e distribuição dessa medicação para nossos filhos, pois a medicação que usamos não são curativos, são paliativos, apenas tratam os sintomas da doença, esses 2 medicamentos em discussão tratam a proteína fazendo com que os pulmões passem a funcionar normalmente e o sistema digestivo responder a esses medicamentos. Travando a progressão da doença, por isso precisamos tanto liberação dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10000 Creon 25000 Ursacol Cipro Cloreto de sódio Dieta Líquida Pulmozyme Outros, Positivo: São positivos na maneira que ajudam meu filho na sobrevivência, pois ele precisa dessa medicação para viver. As enzimas (creon) para armazenar a gordura no organismo, pulmozyme para fazer nebulização e Fisioterapia, ursacol para bom desempenho do aparelho digestivo., Negativo: Medicamentos não são curativos, são paliativos, fazendo assim com que a doença necessite de ainda mais outros medicamentos para prevenção da doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É uma medicação que pode aumentar muito a sobrevida e ou a cura da FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como portador da fibrose Cística e sabendo por todas as dificuldades que eu e minha família passamos em decorrência dessa doença, sei bem que só por saber que existe um remédio que poderia melhor e muito minha condição de saúde, fico perplexo por este medicamento ainda não estar disponível no Brasil, porém sabemos que no exterior ele já foi testado, liberado e pacientes já estão se beneficiando com os resultados tão bons que ele faz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Os medicamentos que eu faço uso como pulmozaim e inalação hipertônica, Positivo: Esses medicamentos melhoraram muito meus sintomas da fibrose Cística, como tosse crônica e cansaço, mas sabemos que esses remédios são eficazes apenas contra os sintomas da FC e não tratam a causa., Negativo: O contra São as várias inalação por dia</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento vai trazer inúmeros benefícios aos pacientes, começando pela melhora da capacidade pulmonar, permitindo melhor qualidade de vida, isto é, respirar que é vida, mesmo que o efeito do medicamento seja parcial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina.Pulmozyme.Spiriva.Forasec., Positivo: Por ser antibiótico inalatório controla bem as infecções bacterianas.Fluidifica as secreções, facilitando a eliminação através da fisioterapia.Melhora a respiração devido a dilatação dos brônquios.Por ser um dilatador, melhora a respiração, além de ser um anti-inflamatório., Negativo: Pode provocar tosse.Pode com o tempo provocar ronquidão.Não notou efeito negativo.Não notou efeito negativo.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O Ivacaftor (Kalydeco) é uma tecnologia ÚNICA e bastante promissora que, diferentemente dos medicamentos convencionais, se propõe a tratar a origem da Fibrose Cística (FC), que é um defeito na proteína CFTR. Uma das justificativas para a não incorporação dessa nova tecnologia foi a alta relação custo-benefício. Entretanto, é bastante complexo se avaliar custo e benefício de algum medicamento, especialmente quando não se tem a condição clínica a qual o medicamento se propõe a tratar (FC). De acordo com os resultados de estudos científicos sobre o Kalideco/Orkambi, que estão apresentados no relatório técnico da CONITEC, houveram aumentos significativos na função pulmonar (FEV1), maior estabilidade do FEV1 ao longo do tempo, ganho de peso, menores níveis de cloreto no suor, além do menor número de exacerbações. Esses elementos são suficientes para trazer aumentos significativos na qualidade de vida e na sobrevida de brasileiros com FC. Conforme consta no relatório: "O modelo apresentado pelo demandante estimou uma sobrevida prevista média para os pacientes em uso do ivacaftor de 53,79 anos, versus 36,47 anos para pacientes com tratamento padrão. Considerando o acompanhamento por toda a vida, em valores descontados, o tratamento com ivacaftor ofereceria 3,54 anos de vida salvos a mais que o tratamento padrão e 3,57 anos de vida ajustados pela qualidade a mais que o tratamento padrão"É importante ressaltar que nós, cerca de 5 mil pessoas diagnosticadas com FC, não somos só um número. Tenho uma identidade, me chamo Geraldo Freire, tenho 38 anos e, apesar de todos os desafios imposto pela FC, sou biólogo, possuo mestrado em zoologia, doutorado em ecologia, sou casado, tenho pais, amigos, familiares e trabalho. Tudo que eu quero é poder viver com qualidade junto aos meus, ter meu direito à vida e à saúde assegurados. Ambos os medicamentos (Kalideco e Orkambi) trarão significativo aumento na vida de cada indivíduo com FC e suas respectivas famílias. Infelizmente, a sensação que tenho, e penso ser compartilhada com a maioria dos brasileiros com FC, é que o Brasil, ao negar o acesso a medicamentos promissores como o Kalideco/Orkambi, está negligenciando o nosso direito à vida. Vida e Saúde, que constam como direitos fundamentais nos art. 5º e 196 da Constituição Federal 1988, respectivamente. No sentido de reestabelecer a valorização da condição humana das pessoas com FC, possibilitando uma melhor qualidade de vida, peço respeitosamente a esta comissão que reconsidere o parecer anteriormente desfavorável para a incorporação dos medicamentos Kalideco/Orkambi. Essas ações trarão enormes benefícios para cada um dos cerca de 5 mil brasileiros com FC, suas respectivas famílias e amigos. Atenciosamente Geraldo Freire</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Importante que todos esses medicamentos tratam os sintomas, Nenhum deles se propõe a tratar a causa como o (Orkambi) Enzimas Pancreáticas (25.000 ui); Pulmozyme; Ursacol; Azitromicina; Colistimetato sódico; Insulina; Tobramicina; Symbicort; Duovent, Positivo: Enzimas pancreáticas (absorção dos alimentos); Pulmozyme (dissolução do muco, higiene brônquica); Ursacol (melhor absorção); Azitromicina (antibiótico e anti-inflamatório); Colistimetato (antibiótico); Symbicort e Duovent (broncodilatadores), Negativo: Colistimetato (aumenta a dispnéia)</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da Decisão da CONITEC, porque tenho na família uma pessoa com Fibrose Cística em uso do IVACFTOR e este medicamento mudou sua vida. Por isso e pelos direitos Constitucionais este medicamento deve ser Incorporado ao SUS para que todos os Fibrocísticos possam recebê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela minha pesquisa, este medicamento Orkambi e Kalydeco, atuam na base da doença, o que pararia a progressão da doença, fazendo o corpo funcionar mais normalmente. Pela minha experiência com a minha sobrinha, que hoje tem 2 anos, ficou por 4 meses na UTI assim que nasceu, com 10 dias de vida precisou passar por uma cirurgia, já passou por outras 2 cirurgias, além dos diversos procedimentos e muitos cuidados diários, que são desgastantes para ela e para os familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho expectativa que com essa medicação minha filha terá uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALPHADORNASE, PANCREATINA, CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA, INALAÇÕES HIPERTÔNICAS SALINAS. INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO. INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA., Positivo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - melhora na secreção do muco.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - Antibióticos que ainda têm efeito.PANCREATINA - absorção de gordura e vitaminas lipossolúveis.INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA - Salvou a vida da minha irmã.INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO - Para o tratamento de uma bactéria, apesar do longo período (3 meses), ela melhorou.FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - Melhora da capacidade pulmonar., Negativo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - Minha irmã não consegue ler, não consegue brincar e não consegue estudar no período da inalação (todos os dias, 1 hora por dia), em um período vital da formação (ela tem apenas 8 anos). PANCREATINA - Minha irmã toma todos os dias 15 capsulas de pancreatina, que tem que ser levadas para absolutamente todos os lugares, inclusive ao colégio. Ela me conta que, enquanto todas as crianças saem das aulas para brincar e se divertir. ela precisa ir à enfermaria tomar seus remédios.Internações - Causam diversos traumas, principalmente para as crianças pequenas. Há também o impacto nos estudos e na socialização com outras crianças.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - As bactérias podem se tornar resistentes.FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - Mais pelo menos 40 minutos, todos os dias, que são impossibilitadas atividades necessárias para a formação de uma criança (leitura, estudo, brincadeiras).</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento extremamente necessário para qualidade de vida de portadores da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que apesar dos apontamentos feitos pela CONITEC o ivacaftor trará um impacto muito grande e positivo na vida dos pacientes que lutam contra a FC. Creio que todas oportunidades que tivermos para para contribuir com o tratamento da FC, e dar melhor qualidade vida paz pacientes devem ser levadas em consideração e colocadas em prática.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que apesar dos apontamentos feitos pela CONITEC o ivacaftor trará um impacto muito grande e positivo na vida dos pacientes que lutam contra a FC. Creio que todas oportunidades que tivermos para para contribuir com o tratamento da FC, e dar melhor qualidade vida paz pacientes devem ser levadas em consideração e colocadas em prática.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ESSAS MEDICAÇÕES AGE NA CAUSA DA DOENÇA, E QUE AS MEDICAÇÕES FORNECIDAS ATUALMENTE SÓ ATUAM NOS SINTOMAS. A INCORPORAÇÃO DA MEDICAÇÃO VÃO PROPORCIONAR AUMENTO A SOBREVIDA E QUALIDADE DE VIDA NO PACIENTE E DOS FAMILIARES QUE CUIDAM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ESSAS MEDICAÇÕES AGE NA CAUSA DA DOENÇA, E QUE AS MEDICAÇÕES FORNECIDAS ATUALMENTE SÓ ATUAM NOS SINTOMAS. A INCORPORAÇÃO DA MEDICAÇÃO VÃO PROPORCIONAR AUMENTO A SOBREVIDA E QUALIDADE DE VIDA NO PACIENTE E DOS FAMILIARES QUE CUIDAM. ACOMPANHO DE PERTO A PREOCUPAÇÃO DA MÃE E SEI DA ROTINA EXAUSTIVA DE TRATAMENTO DIÁRIO, E COMO ISSO PODERIA MUDAR A VIDA DA CRIANÇA E SEUS FAMILIARES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, AS EVIDÊNCIAS QUE A CONITEC RESSALTA PODEM MUITO BEM SER REVISADAS ,A IMPLANTAÇÃO DO MEDICAMENTO SERIA MUITO IMPORTANTE PARA QUALIDADE DE DO BEM ESTAR DOS PACIENTE SE FIBROSE CÍSTICA, COM CERTEZA O ESTADO OU SUS TEM CONDIÇÕES DE BANCAR ESTE MEDICAMENTO,SENDO QUE O MESMO PODE SALVAR MUITAS VIDAS E DIMINUIR O SOFRIMENTO DOS PAIS,PARENTES E O PRINCIPAL O PACIENTE . EXISTEM FALAS DE PAIS QUE DIZEM QUE O MEDICAMENTO CITADO ACIMA É SIM EFICAZ ,ENTÃO PELO DIREITO DEMOCRÁTICO EM QUE ESTAMOS O MEDICAMENTO DEVE SER INCLUÍDO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Porque os outros são meros paliativos e n mudam o curso da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para uma maior eficácia no combate causa da doença e melhoria na condição de vida dos pacientes, se faz necessário o uso da medicação em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam ter qualidade de vida e viver assim como QQ ser humano</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU TIO DE PACIENTE E TENHO CERTEZA QUE A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA VAI SER MUITO MELHOR COM A MEDICAÇÃO RECOMENDADA ,A ALEGAÇÃO DE ALTOS CUSTOS ,NÃO DEVEMOS CONSIDERAR ,POIS SÃO VIDAS BRASILEIRAS QUE ESTÃO EM JOGO,E PELOS RELATOS A MEDICAÇÃO É MUITO IMPORTANTE E TEM UM GRANDE SUCESSO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há vários estudos e casos que comprovam a eficácia deste no tratamento de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que quanto antes um tratamento adequado melhora a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento eh o único que estabiliza a fibrose cistica, permitindo uma sobrevida com qualidade de vida, sendo autorizado e usado com ótimos resultados nos EUA e na europa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga de alguém que tem FC, que acompanha as internações frequentes, quantidade de remédios, nebulizações, etc... esse remédio é a chance de um tratamento definitivo e paralização da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão, pois Ivacaftor é um medicamento que poderá transformar a vida dos pacientes de FC. Estudos mostram que pacientes que fazem uso do medicamento saíram das filas de transplante pulmonar, diminuíram as internações e também diminuíram o uso de medicamentos paliativos. Ivacaftor é um medicamento que trata a causa da doença e por esse motivo aumenta significativamente a perspectiva de vida deles. Esse medicamento recebeu um prêmio nos EUA como medicamento mais inovador. Está disponível em diversos países do mundo. É emocionante ouvir o relato dos pacientes que estão em tratamento, pois eles voltaram a ter uma vida normal, voltaram ao convívio social e também voltaram ao mercado de trabalho. O benefício dessa droga para os pacientes é inexplicável. O governo faz o diagnóstico da doença pelo teste do pezinho e é uma obrigação do ministério da saúde prover o tratamento adequado e mais eficaz para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ivacaftor é um medicamento que trará inúmeros benefícios para melhora da qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística, uma vez também que não exista nenhum outro medicamento semelhante ao ivacaftor que auxilie tanto no tratamento. O paciente com fibrose cística vive uma luta diária tendo que superar um obstáculo a cada dia, a única coisa que almejamos hoje é a liberação de um medicamento que poderá ajudá-los a viver de uma forma melhor, mais leve e feliz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	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	Referência
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, São medicações comprovadamente eficazes já ministradas em outros países. Com a saúde de ninguém pode se brincar, ela não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pela vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Baseado em informações recebidas de uma amiga que tem um filho com FC, esse medicamento comprovadamente poderá prolongar a vida e da melhor qualidade de vida, ao seu filho e demais portadores dessa doença 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ivacaftor é um medicamento inovador e que irá mudar a vida do paciente de FC. Dados de vida real demonstram que o paciente em tratamento com esse medicamento aumenta significativamente a perspectiva de vida, melhora a qualidade de vida e o estado geral de saúde. O uso do Ivacaftor diminui consideravelmente o número de internações, o uso de antibióticos e também o uso de enzimas pancreáticas. É um medicamento que age na causa da doença. Segundo dados da associação americana de fibrose cística pacientes em tratamento com Ivacaftor saíram da fila do transplante pulmonar. O Governo Brasileiro faz a triagem da doença no teste do pezinho e deve prover tratamento adequado para esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve ser tratado o gene da doença e não apenas sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço um menino que sofre muito com essa doença já fez dezenas de cirurgias ele e todas as pessoas tem direito a saúde e a uma vida digna 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos necessitam 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonPulmozyme, Positivo: CREON- ajuda na digestão da comida, Negativo: Desconheco alugum efeito negativo	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para uma mãe e familiares deve ser doloroso criar, dar amor, carinho, tudo tudo, sonhar, porém saber que tem dias contados, horas, e como se explica isso a criança? Absurdo uma vida depender.não ter aprovação ou depender de dinheiro 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essas pessoas tem direito a uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já pude constatar a eficácia do medicamento no tratamento da doença da minha prima. A melhora foi evidente no entanto os portadores da Fibrose Cística tem direito à saúde e a vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO COMPLETAMENTE POIS A VIDA DOS PACIENTES COM FC É MUITO SOFRIDA SÃO INTERNAÇÕES CONSTANTES, ANTIBIOTICOS, INALAÇÕES VARIOS MEDICAMENTOS E MESMO COM ESSE TRATAMENTO A DOENÇA NÃO E PARALISA A CADA TEMPO QUE PASSA A PESSOA FICA MAIS DEBILITADA MUITOS ATE MORREM, ESSE MEDICAMENTO DARÁ UMA VIDA NOVA PARA OS PACIENTES COM FIBROSE CISTICA,CORRIGINDO O ERRO NA CELULA OS ORGAOS IRÃO FUNCIONAR NORMALMENTE EVITANDO MUITAS COMPLICAÇÕES 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque conheço um jovem que sofre desde que nasceu com a doença, mesmo fazendo uso de tantas medicações e sendo bem cuidados pelos pais, ainda tem sintomas e consequências decorrentes da fibrose Cística. Essa medicação dará a ele qualidade de vida que ninguém, nem um médico ou outro medicamento lhe dará. Quanto vale uma vida, um sorriso, esperança sem medos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhora muito a qualidade de vida, diminui a quantidade de antibiótico a ser ingerido, diminui a frequência de internação, melhora a respiração, diminui o cansaço dos pulmões, diminui o comprometimento dos órgãos vitais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA FILHA TEM FIBROSE CÍSTICA. QUEM OLHA DE FORA PARECE QUE NÃO TEM NADA... MAS QUEM CONVIVE DIARIAMENTE SABE DAS PRIVAÇÕES E ANGÚSTIAS QUE VIVEMOS.... MUITAS LUTAS, MUITOS SOFRIMENTOS.... VOCÊS ESTÃO COM O PODER DO VENCER NOSSO! O KALYDECO É O VENCER PARA MINHA FILHA. UMA MENINA SONHADORA QUE TEM O MUNDO PELA FRENTE. A VIDA DEVE SER SER LEVE PARA TODOS, E DEPENDE DE VOCÊS PARA QUE A DELA SE TORNE CADA DIA MAIS LEVE. QUE A CONITEC TENHA AMOR, RESPEITO E COMPAIXÃO COM TODOS OS FIBROCÍSTICOS QUE DEPENDEM DESSE MEDICAMENTO. QUERIA EU QUE ELA NÃO PRECISASSE DE NADA, APENAS O AMOR QUE TENHO PARA DAR... MAS INFELIZMENTE ESSA É UMA DOENÇA QUE O AMOR NÃO CONSEGUE CURAR, APENAS AMENIZAR TANTO SOFRIMENTO. QUE DEUS ILUMINE A ABENÇOE A DECISÃO DE VOCÊS. OLHEM PARA TANTAS PESSOAS QUE QUEREM APENAS A DIGNIDADE DE TER A VIDA REPLETA DE OXIGÊNIO PARA RESPIRAR.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NÃO TIVE CONTATO COM O KALYDECO, APENAS COM AS MEDICAÇÕES DE TRATAMENTO DIÁRIO DE MINHA FILHA. , Positivo: ACREDITO QUE ELE É A CURA PARA O FUTURO BRILHANTE QUE MINHA FILHA TEM PELA FRENTE. É A CICATRIZ DA FERIDA QUE EU NÃO CONSIGO FECHAR... O KALYDECO SERÁ A CICATRIZ QUE FECHARÁ A FERIDA E NÃO ABRIRÁ MAIS, TRAZENDO O ALÍVIO PARA OS DOENTES E A COMPLETA FELICIDADE EM SEUS ROSTOS., Negativo: EFEITO NEGATIVO SERÁ NÃO TENTAR FAZER O TRATAMENTO E SE POSSÍVEL CURA COM A MEDICAÇÃO QUE VEIO PARA NOS SALVAR DE MUITAS LIMITAÇÕES, APARELHOS, FIOS, COMPRIMIDOS, ETC...</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME, AZITROMICINA, SULFA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA, BEROTEC, SERETIDE, SOLUÇÃO HIPERTÔNICA, COLIMICINA, ETC, Positivo: AS MEDICAÇÕES MANTEM A SAÚDE DA PACIENTE ESTÁVEL, EMBORA AINDA SOFRA PICOS BAIXOS E NECESSITE DE MAIS MEDICAÇÕES., Negativo: TODOS OS DIAS NECESSITA DE 3 HORAS DO SEU DIA PARA DAR CONTA DE SEU TRATAMENTO. PARECE POUCO, MAS FAÇA ISSO TODOS OS DIAS, INCANSAVELMENTE PARA VOCÊ PODER RESPIRAR E VIVER. PODE SER DIFÍCIL ENTENDER PARA QUEM NÃO TEM NENHUM CONHECIDO COM FIBROSE CÍSTICA, MAS É UMA ROTINA DE DEDICAÇÃO E AMOR PELA VIDA DO PRÓXIMO.</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem ter direito ao medicamento, isso ainda é um país livre! 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É fundamental que todos os pacientes de fibrose cística tenham acesso ao medicamento para que possam ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu cunhado é portador de Fibrose Cística, quando começou a frequentar minha família era visível que tinha algo diferente, pois a todo momento ele tossia muito, durante as conversas muita tosse e cansaço. Por um bom tempo era muita tosse, cansaço, falta de ar, indisposição, muito magro, e a tosse o acompanhava sempre, depois de uns anos começou a piorar seu quadro, com muitas infecções, febres altas, internações constantes, passava muito tempo internado, foi uma longa jornada entre hospital e casa. Por vezes achávamos que nem voltaria pra casa com vida, foram feito vários procedimentos para amenizar o quadro infeccioso do pulmão que a cada internação perdia mais capacidade, ficava cada vez mais fraco sempre perdendo muito peso quando voltava pra casa. A melhora dele chegou quando começou a tomar o Kalydeco (Ivacaftor) que conseguiu por meio judicial, foram anos de batalha judicial para conseguir, e o remédio foi sua salvação. Esse medicamento o Kalydeco (Ivacaftor) corrige o funcionamento da célula defeituosa. Quando ele começou a tomar o Kalydeco (Ivacaftor) era visível sua melhora, foi impressionante, a tosse que era sua marca sumiu com alguns dias de uso, melhorou todo condicionamento dele, começou a ganhar peso, pois sempre foi muito magrinho, conseguíamos ver como a disposição para fazer qualquer coisa melhorou, conseguia participar de todos os eventos de família sem ficar tossindo, sem falta de ar, parecia outra pessoa, mas o remédio nem sempre chega assim que termina a remessa que recebeu, então quando fica sem ele volta a ter infecções, com febre alta volta a perder peso e por vezes precisa voltar ao hospital pra fazer uso de antibióticos. Estou aqui pra fazer um apelo, estamos pedindo o que é de direito, que ele consiga ganhar o remédio sem ter interrupções, estamos clamando para que o Kalydeco (Ivacaftor) seja incorporado na lista de medicamentos distribuídos pelo SUS gratuitamente. Só quem vê o desespero de uma pessoa da família que luta para ter direito a uma vida melhor sabe a dor que é, a angústia de saber que a cada internação pode não voltar para casa. Só estamos pedindo uma vida melhor pro meu cunhado, estamos implorando a liberação do Kalydeco (Ivacaftor), estamos implorando por uma vida que depende desse medicamento pra sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser incorporado devido ao seu elevado preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a saúde essa doença e muito cruel judia muito das pessoas se existe uma forma de parar com esse sofrimento tem que o liberar o medicamento urgente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O DIREITO Á VIDA HUMANA SOBREPÕE A TODOS OS DEMAIS DIREITOS. ELE É CONSTITUCIONAL.Dentre os direitos fundamentais inseridos na Constituição Federal de 1988, é correto apontar o direito à vida, como o principal direito resguardado a todas as pessoas. É um direito que transcende o cenário jurídico. Antes de proteger qualquer outro direito é dever do Estado se preocupar com aquele que é o mais importante: o direito à vida humana, que sem este, todos os demais ficam sem fundamento.Direitos fundamentais podem ser definidos como aqueles que são considerados indispensáveis à pessoa humana, necessários para assegurar a todos uma existência digna, livre e igual. Não basta ao Estado reconhecê-los formalmente; deve buscar concretizá-los, incorporá-los no dia-a-dia dos cidadãos.Em 1948 surgia a Declaração Universal dos direitos do homem, que se preocupava com quatro ordens de direitos individuais. Em um primeiro grupo de direitos são citados: o direito à vida, à liberdade e à segurança; são chamados de direitos pessoais do indivíduoDo direito à vidaO direito à vida é o principal direito garantido a todas as pessoas, sem nenhuma distinção. Segundo Alexandre de Moraes , ministro doSTJ, “o direito à vida é o mais fundamental de todos os direitos, já que se constitui em pré-requisito à existência e exercício de todos os demais.Ora, resta claro que se o direito à vida não for assegurado, todos os demais perdem o sentido de ser. Na lição de André Ramos Tavares, o direito à vida assume duas vertentes, sendo a primeira no direito de permanecer existente, que é o direito principal. Em um segundo momento o direito a um adequado nível de vida.Conseqüentemente, o Estado deve assegurar tais garantias a todas as pessoas para garantir, ao mesmo tempo, o próprio direito à vida.Infelizmente, no Brasil, muitos destes direitos não são respeitados, afrontando de maneira direta a Carta Magna. Inúmeros casos de pessoas com doenças graves acabam morrendo porque não tem acesso aos remédios que poderiam salvar suas vidas, nem tão pouco ao atendimento médico. O autor[16] vai além lembrando decisão do Supremo Tribunal Federal em que resta claro que o direito à saúde está totalmente interligado ao direito à vida. Ficou decidido que um paciente, portador do vírus da AIDS, tem o direito à assistência médica e farmacêutica de forma gratuita, por ser este, um dever do Estado.[17]Ademais, o direito à vida também está presente no art. 225, § 1º Da Lei Maior.[18] É um dever que se impõe ao Estado, de preservar a vida e, ainda, com determinado grau de qualidade.[19] Portanto,e com base nestes itens, peço a incorporação do Ivacaftor pela Conitec para garantir o direito a vida para pacientes com Fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Crianças precisam ter a chance de lutar contra essa doença e isso é um direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença genética progressiva e fatal. O Governo Brasileiro faz a triagem desses pacientes através do Teste do pezinho, então entendo que se o governo promove o diagnostico é crucial que ele forneça o tratamento. Ivacaftor foi aprovado nos EUA em 2012 e mudou o curso natural da doença para os pacientes elegíveis. Recebeu o prêmio de produto farmacêutico mais inovador nos EUA, sendo comentado até pelo presidente do país na época Barak Obama. O tratamento proporcionou para os pacientes um significativo aumento na perspectiva de vida. Pacientes relatam que voltaram para atividades sociais e produtivas. Muitos pacientes saíram da fila de transplante segundo dados da Cystic Fibrose Foundation. Os estudos relatam claramente a diminuição das internações e exacerbações nesses pacientes. Dados de vida real mostram pacientes sendo inseridos novamente no mercado de trabalho. Concluindo, o impacto desse medicamento para vida dos pacientes e para o sistema de saúde é extremamente positivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiro motivo, inaceitável definir um valor Ou custo para a vida de alguém, pior ainda como no meu caso em que estou falando da vida de uma criança de apenas 3 anos.Segundo, inaceitável existir uma possibilidade de melhor a expectativa e qualidade de vida e limitarmos ela a um custoTerceiro, hoje nos limitamos a tratar os sintomas da fibrose cística, quando existe a possibilidade através desta incorporação do Orkambi tratar a causa raiz do problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não tem justificativa para que o medicamento não seja disponibilizado para as pessoas que precisam. A única justificativa e que vocês querem evitar custos e não se importam com quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com fibrose cística precisam e podem ter o direito de receber esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direitos fundamentais previstos nas leis, temos a proteção constitucional ao direito da vida e a saúde, sou membro da família, e essa criança é maravilhosa!! Ele luta pela sua vida... Eu acompanho essa situação dessa criança desde quando ele nasceu, por favor não tirem o direito dele ser feliz e, ter o direito a saúde digna e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Primeiro motivo, inaceitável definir um valor Ou custo para a vida de alguém, pior ainda como no meu caso em que estou falando da vida de uma criança de apenas 3 anos.Segundo, inaceitável existir uma possibilidade de melhor a expectativa e qualidade de vida e limitarmos ela a um custoTerceiro, hoje nos limitamos a tratar os sintomas da fibrose cística, quando existe a possibilidade através desta incorporação do Orkambi tratar a causa raiz do problema. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Simplesmente pelo fato de não haver nenhum medicamento tão eficaz quanto o Lumacaftor/vacaftor. Este medicamento tem sido a única esperança para os pacientes e familiares para seguirem com sua luta diária e já utilizados há muitos anos na América do norte e Europa.Por favor, ajudem esses raros a ter mais qualidade de vida.#vidasrarasimportam. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda vida importa 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Independe de idade a necessidade deste medicamento de forma gratuita. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe a medicação, e um direito dos pacientes para terem melhor qualidade de vida, temos que ter acesso o mais rápido possível. Quantas pessoas mais precisam morrer por conta da falta de remédios que não tem acesso ? 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos pelo direito à vida, e uma vida melhor . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas pessoas precisam de auxílio, todos tem direito à vida! 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos de medicamentos de ponta para tratamento de doenças fatais e sem cura no Brasil, disponíveis na rede pública, como em vários países no mundo 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é um direito de todos, sem distinção, portanto o Estado tem a obrigação de fornecer o medicamento indicado, pois dele dependem muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Simplesmente pelo fato de não haver nenhum medicamento tão eficaz quanto o Lumacaftor/vacaftor. Este medicamento tem sido a única esperança para os pacientes e familiares para seguirem com sua luta diária e já utilizados há muitos anos na América do norte e Europa.Por favor, ajudem esses raros a ter mais qualidade de vida.#vidasrarasimportam. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para o paciente ter uma perspectiva de vida mais avançada ,se esse medicamento e bom tem que ser fornecido..... 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Indispensável 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é essencial para o tratamento dos pacientes, especialmente no Brasil onde os recursos são tão escassos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trikafta, Positivo: Melhor capacidade pulmonar, menor secreção, mais disposição e menos internações , Negativo: Apetite excessivo 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para o paciente ter uma perspectiva de vida mais avançada ,se esse medicamento e bom tem que ser fornecido..... 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos direitos constitucionais e para acesso a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento de importância comprovada para a melhora de qualidade de vida dos pacientes. Inclusive, com aumento de expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Queremos nossos filhos LEVANDO UMA VIDA NORMAL 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lumacftor ivacaftor, Positivo: A melhora na saúde do paciente, Negativo: Desconheço 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço uma criança que a família não tem condições de comprar o medicamento e constatei o quanto esse medicamento ajuda a melhorar o quadro dela. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tem que dar certo 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisa urgente reverter esse caso 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento ele diminui o sofrimento da família e do próprio paciente, evita internações, evita transplante . E ainda é muito caro. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: ENZIMAS PANCREATICAS,NasonexUrsacol de 300 mg e de 150mg,inalação hipertônica e com ALFASORNASE,suplemento mineral ADEKS, PANTOPRAZOLAZITROMICINA , Positivo: Melhoria geral do bem estar , Negativo: Não há efeito negativo	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes precisam desse medicamento para ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve sim ter este medicamento via sus pra pacientes que necessitam 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é único que trata a fibrose cística e os outros, tratam apenas os sintomas. Está escrito na Constituição que a vida e saúde é direitos de todos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avô de uma criança com Fibrose cística e discordo com o parecer da conitec da não incorporação do Kalydeco para a fibrose cística no SUS. A minha neta já teve várias complicações, por falta de um tratamento adequado para essa doença. As complicações dela apareceram desde que ela nasceu, ele teve íleo meconial, devido a secreção do intestino ser muito grossa, pegajosa, extremamente viscosa e aderente a mucosa intestinal, desta forma, as fezes não passavam e foi necessário intervenção cirúrgica. Ficou com íleoostomia por 2 meses e meio, até fazer uma nova cirurgia para reconstrução do intestino, fazendo assim com que o trânsito intestinal funcionasse normalmente evacuando pelo ânus. Desta forma ela sempre teve dificuldade de ganhar peso e estava muito desnutrida. Depois disso, perto dela completar 1 ano de vida, ela começou a apresentar quadros de suboclusão intestinal, o que novamente se tornou uma emergência médica. Foram 4 quadros de suboclusão intestinal em 11 meses, todas as vezes era necessário internar em UTI, pois o estado de saúde dela era muito grave, muita dor, desconforto, vômitos intensos (fecalóide), febre muito alta, infecção generalizada, entre outros sintomas. Sempre lutando entre a vida e a morte. Eu como avô me sinto de mãos amarradas em não poder fazer nada para salvar a vida da minha neta. Dói, saber que uma criança tão pequena, inocente tem que passar por tudo isso. Nós precisamos do Kalydeco, pois hoje no Brasil não existe nenhuma medicação disponível no SUS para a fibrose cística, que trata a causa raiz da doença, neste caso, o gene defeituoso. O que existe hoje, no SUS, são medicações como: enzimas, alfadornase, tobromicina, que tratam APENAS SINTOMAS, e não a causa da doença, portanto neste relatório diz que o SUS já oferece tratamento, DISCORDO, pois o que existe hoje, é só para tratar SINTOMAS, e não para tratar o gene causador da doença. O SUS não disponibilizada NADA PARECIDO ao efeito dessa medicação Kalydeco. Essa medicação Kalydeco, serve para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, portanto ele age na causa raiz da doença. O Kalydeco deixa a secreção menos consistente, pegajosa, o que vai tornar mais fácil o paciente eliminar secreção, e evitar muitas Exacerbações pulmonares, vai evitar internações, vai evitar pneumonias de repetições e conseqüentemente menor risco do paciente ter bactérias resistentes difíceis de tratar, que geralmente são as grandes causadoras de várias pneumonias ao ano, levando vários casos a óbito. Além de evitar um transplante pulmonar precocemente. Aqui já tem um grande motivo para liberar essa medicação de ALTO CUSTO, pelo SUS, vão economizar em transplante. Esse é o custo benefício. Além disso, conseguir um transplante pulmonar por exemplo, não é fácil, as vezes o paciente fica uns dois anos na fila de transplante e por falta de um doador compatível acaba perdendo a vida. Uma vida que muitas vezes acaba, por falta de um tratamento adequado, que é o caso da fibrose cística. A vida de muitos pacientes está em jogo, não aceito perder pessoas para uma doença, que hoje está tendo a possibilidade de ter um tratamento adequado. Portanto se essa medicação Kalydeco for liberada tenho certeza que a vida de muitos pacientes vai mudar muito, pois ele deixa a secreção menos espessa, menos pegajoso, facilitando o trânsito intestinal, sendo mais fácil a eliminação das fezes, evitando muitos quadros de suboclusão intestinal, nos pacientes que tem essa dificuldade para evacuar. Além disso, o Kalydeco vai facilitar a eliminação das secreções pulmonares, pois ele facilita a expectoração da secreção deixando ela menos espessa, vai evitar muitas pneumonias, conseqüentemente vai pegar menos bactérias e menos internações hospitalares, vai ter uma melhora da função pulmonar. Além de todos os benefícios fisiológicos do Kalydeco para o paciente, ele vai trazer benefícios também para os familiares, pois o desgaste físico, emocional e psicológico de todos os envolvidos com certeza vai melhorar. Eu sofro muito com essa doença dela, a cada internação o meu mundo desaba, precisei me tratar com anti depressivo. Todos sofrem demais, em ver ela assim, tão doente. Não podemos admitir que essa medicação não seja liberada pelo SUS, pelo ALTO CUSTO, uma VIDA NÃO TEM PREÇO. VIDAS IMPORTAM, e importam muito, não dá para brincar com vidas. VIDAS NÃO TEM PREÇO! No relatório, a Conitec disse que há necessidade de um exame de genotipagem específico, DISCORDO, pois esse exame já acontece, então isso não é um gasto a mais. No relatório a comissão também apontou as incertezas relacionadas à eficiência, DISCORDO também desse ponto, pois, no relatório técnico, todos os estudos científicos comprovaram melhora na função pulmonar, pancreática e digestiva, bem como, o relato das pessoas que já fazem uso em outros países obtiveram melhoras significativas. O Kalydeco não deixa a doença, que é progressiva AVANÇAR, isso já é um grande resultando, o paciente não perder função pulmonar isso é fantástico. Muitos pacientes dependem de oxigênio 24 horas por dia, para se manter vivo, vocês sabem o que significa isso, passar arrastando um tubo de oxigênio, para tudo, desde tomar banho, dormir, ir a uma consulta, isso é desumano, sabendo que isso tudo pode ser evitado com um tratamento adequado através do Kalydeco. Eu não quero ver minha neta e nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>paciente mais do Brasil passar por isso. Não quero ver minha neta usando oxigênio, ou indo para uma fila de transplante precocemente.É constitucional É DEVER DO ESTADO, toda pessoa tem DIREITO Á VIDA, A SAÚDE, isso está na constituição federal. Faça-se cumprir a lei maior, não importa o valor, vidas não tem preço Precisamos do Kalydeco, não dá mais para aceitar perder vidas por essa doença, sabendo que tem tratamento, e simplesmente está sendo negado o tratamento por ser medicação de ALTO CUSTO, é INACEITÁVEL. Ainda mais que, o Kalydeco é para cerca de 10 a 20 pacientes aqui no Brasil, ou seja, poucas pessoas serão beneficiadas, mas para essas pessoas essa medicação fará muita diferença. Inaceitável dizer que vão negar um tratamento para 20 pessoas pelo “alto custo”. Por favor isso não dá para aceitar. Se fosse para salvar uma vida, deveriam liberar, pois essa vida importa.Ouvimos um NÃO DA CONITEC, não podemos aceitar de forma alguma esse descaso com a vida dos pacientes de fibrose cística, estão tratando eles como se a vida deles não valesse nada, que se morrer é apenas mais um, NÃO ACEITO ISSO DE JUSTIFICATIVA CONITEC. Eu não quero nem pensar em perder a minha neta tão pequena, tão jovem para uma doença dessas, não aceito ela partir desse mundo primeiro do que eu, porque hoje existe TRATAMENTO, e simplesmente está sendo negado.VIDAS IMPORTAM! A VIDA DA MINHA NETA E DE TODOS FIBROCÍSTICOS IMPORTA, EU AMO MINHA NETA, HOJE ELA É A COISA MAIS IMPORTANTE DA MINHA VIDA! NÃO POSSO PERDER ELA PARA A FIBROSE CÍSTICA! UMA VIDA NÃO TEM PREÇO! KALYDECO JÁ, NÃO PODEMOS MAIS ESPERRAR, TEMOS PRESSA, A VIDA NÃO ESPERA, A DOENÇA PROGRIDE A CADA DIA. KALYDECO JÁ.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas, solução hipertônica, polivitamínico, fórmulas nutricionais, Positivo: melhora da imunidade, e aumento de peso, Negativo: mesmo assim , minha neta tem dificuldades para ganhar peso, e tem secreções, a doença continua avançando.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deve ser incorporado pelo fato de ser um medicamento de custo elevado e muitos cidadãos não possuem condições financeiras para custear, e sem falar dos altíssimos imposto que contribuímos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nao vamos deixar inocentes morrer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm o direito à vida e se há recursos tem q ser disponibilizado ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor das doações das medicações... 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Estes pacientes merecem uma chance 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda tentativa de um tratamento deve ser usado, as vezes é unica esperança de uma vida melhor ao paciente 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq acho que todos deveriam receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Temos o direito a saúde e a vida, está na constituição e esse medicamento pode ajudar pacientes, pode melhorar quadro clínico, aumentar expectativa de vida, garantir saúde e Brasil e conitec bloqueando, absurdo. País atrasado e desumano... 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida ao paciente, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como qualquer cidadão, o paciente com FC deve ter acesso gratuito á saúde. Se para o governo esse medicamento tem custo elevado, imagina para famílias que trabalham 40 horas semanais, ganhando um salário mínimo ao mês. Essa é a realidade em que vivo e conheço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A terapia gênica é, para muitos pacientes, a única opção que há, vez que os tratamentos realizados até então não mais produzem o efeito esperado. Sabemos que se trata de medicamento caro e, por isso, deve ser disponibilizado individualmente, com prescrição médica e análise da melhora do paciente para continuidade do tratamento. Vida não tem preços. Há de se ter empatia. Estamos falando de crianças que têm suas vidas limitadas e, muitas vezes, findadas por não ter oportunidade de fazer uso de um medicamento que já se encontra no mercado, só que, infelizmente, de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PULMOZYMECREON 10.000URSACOLAZITROMICINATOBARAMICINACOLISTIMVITAMINAS, Positivo: PULMOZYME – deixa a secreção menos espessaCREON 10.000 – possibilita a absorção dos alimentosURSACOL – prevenção para o fígadoAZITROMICINA – tentativa de diminuição das exarcebaçõesTOBRAMICINA -tentativa de diminuição das exarcebaçõesCOLISTIM - tentativa de diminuição das exarcebaçõesVITAMINAS – minimizar a diminuição das perdas das vitaminas nas fezes., Negativo: Não vislumbro efeitos negativos.Contudo, o tratamento disponibilizado no SUS, para alguns pacientes, não é mais suficiente. Ele não dá o resultado esperado e a doença progride drasticamente, levando a terapia gênica à única tentativa do paciente em ter uma vida digna. EU SÓ QUERO VIVER!!!</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso desse medicamento em pacientes portadores de fibrose Cística tem se mostrado satisfatório consentido de contribuir para melhora no quadro clínico dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina; alfadornase; pancreatina de 25000 e 10000; tratamento fisioterápico; vitamina e; aditil..., Positivo: Tobramicina combate à pseudomonas; alfadornase fluidificar as secreções eclinar-las; pancreatina ajuda na parte digestiva e absorção dos alimentos; tratamento fisioterápico é fundamental para os pacientes portadores de fibrose Cística contribui para a melhora do funcionamento pulmonar e eliminada secreções espessas; aditilibe vitamina e reposição devido a dificuldade de absorção dos alimentos. , Negativo: Todo e qualquer medicamento apesar de contribuir para melhora no quadro clínico dos pacientes portadores de doenças por não ser algo natural interfere no organismo .</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A terapia gênica é, para muitos pacientes, a única opção que há, vez que os tratamentos realizados até então não mais produzem o efeito esperado. Sabemos que se trata de medicamento caro e, por isso, deve ser disponibilizado individualmente, com prescrição médica e análise da melhora do paciente para continuidade do tratamento. Vida não tem preços. Há de se ter empatia. Estamos falando de crianças que têm suas vidas limitadas e, muitas vezes, findadas por não ter oportunidade de fazer uso de um medicamento que já se encontra no mercado, só que, infelizmente, de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYMECREON 10.000URSACOLAZITROMICINATOB RAMICINACOLISTIMVITAMINAS, Positivo: PULMOZYME – deixa a secreção menos espessaCREON 10.000 – possibilita a absorção dos alimentosURSACOL – prevenção para o fígadoAZITROMICINA – tentativa de diminuição das exarcebaçõesTOBRAMICINA -tentativa de diminuição das exarcebaçõesCOLISTIM - tentativa de diminuição das exarcebaçõesVITAMINAS – minimizar a diminuição das perdas das vitaminas nas fezes., Negativo: Não vislumbro efeitos negativos.Contudo, o tratamento disponibilizado no SUS, para alguns pacientes, não é mais suficiente. Ele não dá o resultado esperado e a doença progride drasticamente, levando a terapia gênica à única tentativa do paciente em ter uma vida digna.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os remedios atualmene usados no Brasil estao ultrapassados. só tratam dos sintomas. O novo medicamento age sobre o origem da doença e garante uma sobrevida de 50 anos ou mais,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Seria desumano deixar essa medicação de fora da distribuição gratuita aos pacientes q tanto necessitam dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque melhora as condições dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonAlfa dornaseVitamina aquadecksSuplementos hipercalórico VirgíniaTobramicina, Positivo: Creon para a absorção de vitaminas e nutrientes pelo pâncreasAlfa dornase fluidifica as secreções pulmonaresVitamina aquadecks para suprir as necessidades do corpoSuplementos hipercalórico para suprir as necessidades do corpo dos pacientesTobramicina para infeccoes pulmonares e erradicação de bactérias, Negativo: Não observamos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é &#8309; de suma importância para o problema acima!!! Ele não cura essa doença, mas bloqueia a doença e o cidadão consegue levar uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes que sofrem de fibrose cística merecem a chance que elevaram sua expectativa de vida ,e esses medicamentos produziram resultados satisfatórios em outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As pessoas que possuem doenças que podem ser amenizadas pelo medicamento devem ter o direito de receber o medicamento através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um priminho de 5 anos que tem fibrose cística, uma doença rara, grave, progressiva e ainda sem cura. Os medicamentos que ele recebe hoje pelo SUS tratam apenas os sintomas, e mesmo com os pais seguindo rigorosamente a pesada rotina de tratamento, qualquer gripezinha já se transforma em pneumonia. Por isso, ele vive sendo internado.Recentemente, surgiram novos medicamentos que trouxeram grande esperança para a família. Ao contrário do tratamento atual, eles tratam a doença em sua origem, dando aos pacientes uma vida praticamente normal! Essas drogas já vêm sendo usadas em vários países com grande sucesso.Por último, como a doença é grave e progressiva, é urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes ele forem tratados, menores serão os prejuízos a saúde deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho conhecimento sobre o assunto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu Discordo, do parecer inicial da Conitec da não incorporação do Kalydeco ao Sus. Conforme o relatório da Conitec, sabemos que a Fibrose Cística é uma doença rara, genética, crônica, progressiva e sem cura. Entendendo isso, precisamos ver o que está disponível no mercado, de medicação para a fibrose cística, para tentar evitar que a doença avance. No relatório apareceu que o SUS disponibiliza aos pacientes: enzimas, alfadornase, e tobramicina. Desta forma, conhecendo um pouco da doença e dessas medicações apontamos o seguinte: enzimas servem para auxiliar na digestão; alfadornase serve para fazer inalação, com o objetivo de deixar a secreção do pulmão e vias respiratórias menos espessa, facilitando sua expectoração; Tobramicina é um antibiótico, usado para combater vários tipos de infecção bacteriana. Sendo assim as medicações que o SUS oferece hoje, servem para tratar os sintomas decorrentes da doença. No relatório está escrito que o Kalydeco age para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, ou seja, ele faz a proteína com funcionamento anormal funcionar corretamente. Portanto ele age no gene causador da doença, na célula defeituosa, onde tudo começa, ou seja, na raiz da doença. O Kalydeco tem a função de deixar a secreção menos espessa, consistente e pegajosa, o que vai tornar mais fácil, o paciente eliminar secreção. Desta forma, conforme citei acima, discordo do que vocês apontaram no relatório querendo comparar o Kalydeco às medicações já existentes. Não existe comparação, essas medicações são totalmente diferentes, tem efeitos e indicação bem diferentes uma das outras. O que o Brasil oferece hoje, de tratamento não é nada, nem parecido ao efeito do Kalydeco. O que o Sus, oferece hoje, é medicações para tratar e aliviar os sintomas da doença, então é muito diferente do que está sendo oferecido com o uso do Kalydeco. O Kalydeco vem para tratar a causa do doença, não deixa ela progredir, avançar, ele vem para estabilizar a doença, e isso é muito diferente do que tratar apenas os sintomas. Analisando esse cenário todo, já se justifica a incorporação do Kalydeco ao SUS. Mas ainda vou argumentar sobre os efeitos positivos do Kalydeco, conforme relatos de pacientes que já estão fazendo uso, os resultados foram extremamente positivos, alguns pacientes relataram que desde que começaram a usar o Kalydeco não tiveram mais infecção por bactérias, não tiveram mais pneumonias, não precisaram mais ficar internados em hospitais, aumentaram o peso, e melhoram a função pulmonar, além de estarem sentindo, uma melhora geral no quadro de saúde e na qualidade de vida deles. Ou seja, a vida dessas pessoas melhorou muito. Sabemos que a Conitec, também justificou como um dos motivos para, a não incorporação do Kalydeco ao SUS, a questão do alto custo. Essa é uma justificativa inaceitável, não dá para aceitar de forma alguma esse argumento, primeiro porque uma vida não preço, não se pode comprar uma vida. Segundo como estamos falando de uma doença rara, essa medicação não é para todas as pessoas do país, está escrito no relatório da Conitec, essa medicação vai beneficiar somente cerca de 10 a 20 pacientes, são pouquíssimas pessoas, e vocês vem justificar que é caro oferecer essa medicação para poucas pessoas, isso é inaceitável, o Brasil pode e deve arcar com essa despesa, pois é dever do Estado. Não importa se é uma pessoa, ou duas que podem tomar a medicação, essas vidas importam, e tem direito de serem tratadas com dignidade. Terceiro está assegurado na lei maior, ou seja, na Constituição Federal o direito a vida e a saúde. Quarto, além de estar na Constituição Federal, também está na Declaração Universal Dos Direitos Humanos, o respeito pela Dignidade Humana. Sendo assim existem leis, e embasamento legal, que justifiquem a incorporação do Kalydeco ao Sus. Negando essa tecnologia ao SUS, estão negando, o direito, a dignidade das pessoas portadoras de fibrose cística, de ter direito a uma vida digna, com uma melhor saúde, melhor qualidade de vida e expectativa de vida. Isso é Inconstitucional. Não dá mais para aceitar perder vidas para uma doença, que já existe tratamento, e estão negando pelo alto custo. Repito aqui, isso é inaceitável, todas as vidas dos brasileiros importam, um brasileiro importa, cada vida importa. Vidas não são objetos, porque objetos tem preço, nós enquanto pessoas temos dignidade. E para os pacientes de fibrose cística ter uma vida digna, a incorporação do Kalydeco ao SUS é de extrema necessidade. Conheço, uma pessoa que é portadora de fibrose cística, é vejo o quanto é desgastante manter uma rotina diária de tratamento, são horas de tratamento, são muitas medicações, muitas inalações, e muita fisioterapia, para tentar se manter em um quadro de saúde estável. E mesmo assim a doença que é progressiva, continua avançar, a cada dia deixando, o corpo da pessoa mais debilitado. Sei que a expectativa de vida aqui no Brasil é muito baixa comparada com outros países, como EUA e outros países da Europa, pois lá, eles já tem acesso a essas tecnologias a muito tempo, o que tem feito eles elevar a expectativa de vida. Gostaria aqui de outra colocação, muitos portadores de fibrose cística, ainda jovens dependem de oxigênio, para se manter vivo. Isso é desumano com essas pessoas, sabendo que hoje, isso pode ser evitado com o uso precocemente do Kalydeco. Muitos pacientes jovens também,</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>estão na fila de um transplante de pulmão, isso é muito preocupante, pois sabemos, que o transplante é a única chance dessa pessoa continuar vivendo, e se o transplante demora para acontecer acabamos perdendo mais uma vida, que é, o que acontece frequentemente, muitas pessoas perdendo a vida a espera de um transplante. Isso não dá mais para aceitar, sabendo que hoje essa doença está tendo essa possibilidade de ser tratada de uma forma correta, evitando até um futuro transplante. Além disso, hoje no Brasil, os transplantes são custeados pelo SUS, e isso também é um alto custo. Analisem quanto dinheiro se poderá economizar se diminuíssem os transplantes pulmonares. É o tal do custo benefício. Não aceito mais perder vidas, para essa doença, que hoje está tendo tratamento, e está sendo negado, por alguns motivos, que não convencem ninguém, justificativas inaceitáveis. Todas as vidas importam! Todas as vidas são únicas! Toda vida é insubstituível! Toda pessoa é única! Pela vida de todos os portadores de fibrose cística pedimos a incorporação do Kalydeco ao SUS, ele é a única esperança de quem convive diariamente com essa doença progressiva, e não pode mais esperar! Kalydeco já! Direito a Vida assegurado na Constituição Federal 1988, no seu artigo 196 “ a saúde é direito de todos, e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção , proteção e recuperação”.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida.... e a tratamento ou remedio gratuito para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante, contribuindo para a cura da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento promoveria a vida e com melhor qualidade. A doença é extremamente incapacitante, demandando internações constantes e prolongadas. A medicação é comprovadamente eficaz pela FDA (EUA) e a pela própria ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, OS PACIENTES COM FIBROSE CISTICA SOFREM MUITO COM ESSA DOENÇA MESMO COM O TRATAMENTO DE VARIOS MEDICAMENTOS A DOENÇA NÃO E PARALISADA E A DOENÇA PROGUIDE POR MUITO RAPIDO TEMPO DEIXANDO A PESSOA DEBILITADA DEPENDE DE RESPIRADORES E ATE PRECISA DE UM TRANSPLANTE COM IDADE BEM POUCA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A mediação eh extremamente importante para a qualidade de vida do portador de fibrose. Cada minuto de vida eh fundamental para o portador quanto para a família .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol de 300 mg e de 150mg, inalação hipertônica e com ALFASORNASE, suplemento mineral ADEKS, PANTAPRAZOLAzitromicina Enzimas pancreáticas , Positivo: Controle , Negativo: As medicações prejudicam outros órgãos em paralelo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima pancreática , Positivo: Melhora , Negativo: Enjoo</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esta escrito na nossa constituição que todas as pessoas tem direito a saúde e a vida. Mas, e o descaso dos governantes do Brasil para as pessoas com doenças raras? Pra eles, investir em "poucas" vidas que precisam de um medicamento de alto custo não vale a pena. Na visão deles, é mais "prático" deixá-los à mercê da doença, deixá-los morrer e assim terão mais dinheiro para desviar para seus bolsos. Para eles, dinheiro tem mais valor do que vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos poderão dar a chance de vida melhor aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonAlfa dornase Vitamina aquadecks Suplemento fortiniTobramicina , Positivo: Creon para a absorção de vitaminas e nutrientes pelo pâncreas Alfa dornase para fluidificar o muco espesso dos pulmões Vitamina aquadecks para suprir a falta das vitaminas dos pacientes Tobramicina para as infecções pulmonares e erradicação de bactérias Suplemento para suprir as necessidades hipercalóricos dos pacientes , Negativo: Não observei</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso salvar vidas, temos uma luz no fim do túnel! Esse medicamento irá aumentar a qualidade de vida, a função pulmonar, o ganho de massa, enfim...Um medicamento essencial para que nossos pequenos(as) tenham um futuro pela frente! Vai dar certo e essa doença será vencida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que em se tratando de saúde, não se deve ter restrições de medicamentos para salvar a vida de uma pessoa. É obrigação do nosso país dar condições e amparo aos enfermos que tanto necessitam.A luta conta a vida jamais pode parar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A nova medicação irá trazer qualidade de vida para todas as pessoas que apresentam esta doença. O uso constante de várias medicações para tentar conter bactérias que tantas vezes se tornam resistentes pelo uso constante destes medicamentos, não seria mais necessário e a qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística, será muito melhor com o uso da nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Azitromicina, Ciprofloxacina, Meropenem, Alfaformaze, Aquadex, Creon, Inalação hipertônica,..., Positivo: Todos estes medicamentos tratam as consequências da doença e não a causa. Ajudam a pessoa com a Fibrose Cística a ter a melhora quando o problema se agrava., Negativo: As bactérias começam a criar resistências a estas medicações, tendo sempre que dar doses mais altas para conter a proliferação bacteriana. O novo medicamento evitaria o uso constante e cada vez com doses mais altas destes remédios.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu DISCORDO, do parecer desfavorável da Conitec, da não incorporação do Kalydeco ao SUS. Sou amiga de uma família, que tem uma criança com fibrose cística, e vejo a luta diária deles para tentar dar uma melhor saúde e qualidade de vida para a filha deles. Eu vejo que ela já faz uso diariamente de muitas medicações, e a mãe dela ainda me diz que isso serve somente para tratar os sintomas, e hoje essa medicação Kalydeco, vem para tratar a causa da doença, ou seja, o gene defeituoso, portanto é de extrema importância a liberação dessa medicação, ela é diferente de tudo o que existe hoje no Brasil para essa doença. Não importa se essa medicação é de alto custo, uma vida não pode ser taxada em valor. Uma vida não tem preço. Até parece que vocês não se importam com a vida das pessoas, para negar uma medicação que vai mudar muito a vida dos pacientes, dar mais saúde e qualidade de vida. Um Objeto tem preço, nós enquanto pessoas não temos preço, temos dignidade. Pelo direito constitucional de uma vida digna liberação do Kalydeco já. No relatório está escrito que no Brasil cerca de 10 à 20 pacientes são elegíveis ao Kalydeco, como vão negar uma medicação para poucas pessoas, alegando o alto custo, inaceitável essa justificativa. O Brasil tem condições sim de librar essa medicação para esses poucos pacientes. Ou vocês tentaram justificar, que essas 20 vidas não importam, daí é mais inaceitável ainda, negar uma medicação porque é para poucas pessoas. Injustificável. Vocês falaram no relatório que o SUS já oferece tratamento, mas na verdade o que o SUS oferece, é apenas medicações para tratar, aliviar os sintomas da doença, portanto discordo também deste apontamento que apareceu no relatório técnico. Desta forma, o Kalydeco, tem um efeito diferente de tudo o que é oferecido até hoje pelo SUS, pois, ele vai tratar a causa raiz da doença, onde tudo começa, o gene defeituoso. Ele tem o potencial de deixar a secreção menos espessa, menos pegajosa, o que vai facilitar a expectoração da secreção, deixando desta forma o pulmão mais limpo, evitando acúmulo de secreção em toda parte do trato respiratório. Assim sendo, vai ter menos inflação, menos infecção, menor risco de pegar bactérias, menos internações hospitalares, menor risco de ter pneumonia, que são grandes sintomas de quem tem fibrose cística. Além disso, o Kalydeco melhora a parte digestiva e intestinal também, a filha dessa minha amiga tem dificuldades para evacuar, devido a secreção intestinal ser muito espessa, grossa e aderente a mucosa intestinal. E o Kalydeco, tem esse efeito de deixar a secreção menos espessa, desta forma todos os pacientes que tem dificuldades para evacuar terão mais facilidade. Ela teve íleo meconial quando nasceu, e já apresentou vários quadros de suboclusão intestinal, então com certeza isso vai melhorar muito a parte intestinal de todos os pacientes que são elegíveis ao uso do Kalydeco. Não dá para aceitar, que hoje essa doença, está tendo a possibilidade de ser tratada, e simplesmente está sendo negado pelo alto custo. Os resultados de quem usa essa medicação, foram excelentes, melhorou muito a função pulmonar, e a parte digestiva. Sobre os efeitos colaterais, todo medicamento têm, então isso não serve de justificativa para não liberar. Cada organismo reage de uma forma diferente a medicação. Precisamos tentar essa medicação. Hoje no Brasil, essa é a única chance de quem têm fibrose cística ter uma vida mais digna, com um tratamento correto. Lembrem-se disso: A Constituição Federal diz que todos têm direito a vida, a saúde, a dignidade. Portanto não importa o preço. Uma vida não se mede em preço. Vidas não tem preço. Vidas Importam. Uma vida Importa. Kalydeco Já. Favor cumprir a lei maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo o drama de amigos que possuem filhos/as com Fibrose Cística e não desejo isso para ninguém que tem filhos. Se trata de uma doença rara e que não tem cura. É extremamente agressiva para os órgãos, gerando uma série de complicações. A expectativa de vida pode ser aumentada utilizando os medicamentos que podem ser incorporados ao SUS. Estudos mostram que existe resultado em vários outros países há anos. Dar essa oportunidade de aumentar a expectativa de vida dessas crianças é um direito que todo pai e mãe deveria ter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E se fossem seus filhos? Nós só queremos qualidade de vida melhor para os nossos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, remédios para estômago, nebulizações todos os dias, salbutamol, antibióticos, vitaminas..., Positivo: São paliativos para manter minha filha estável, Negativo: É tanta coisa... e mesmo com tudo isso, não é a segurança que ela ficará bem.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque minha filha tem direito e acesso a saúde. E ela tem direito ao melhor tratamento que lhe dê uma melhor condição de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Não, Negativo: Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Lendo todo o relatório da Conitec, eu discordo, do parecer inicial da não incorporação do Kalydeco ao SUS. Essa nova medicação é única, e no momento é o que temos de melhor, e mais avançado para o tratamento da fibrose cística no país. Essa nova droga age diretamente no gene defeituoso da proteína CFTR, fazendo com que ela funcione dentro da normalidade, deixando a secreção menos espessa e pegajosa. Portanto, isso é algo inovador, no tratamento da fibrose cística, visto que hoje as medicações existentes, e liberadas pelo SUS servem somente para tratar sintomas da doença. O Kalydeco já é usado em outros países, como EUA, e outros países da Europa, onde os pacientes tiveram melhoras muito significativas, em relação às exacerbações pulmonares, função pulmonar e parte digestiva. Muitos pacientes relatam que conseguiram ficar longe, do uso de antibiótico, que é o grande companheiro dos pacientes com fibrose cística. Além disso, os pacientes diminuíram as internações, as pneumonias de repetições, e consequentemente pegaram menos bactérias, que em muitos casos, acabam levando o paciente a óbito, por serem bactérias multirresistentes. Sabemos que a Fibrose Cística é uma doença rara, genética, crônica, progressiva e sem cura. No relatório apareceu que o SUS disponibiliza aos pacientes: enzimas, alfadornase, e tobramicina. Conhecendo um pouco da doença e dessas medicações apontamos a seguir, para que serve cada medicação dessas: Tobramicina é um antibiótico, usado para combater vários tipos de infecção bacteriana; enzimas servem para auxiliar na digestão; alfadornase serve para fazer inalação, com o objetivo de deixar a secreção do pulmão e vias respiratórias menos espessa, facilitando sua expectoração. Desta forma, as medicações que o SUS oferece hoje, servem para tratar os sintomas decorrentes da doença. Conforme citei anteriormente o Kalydeco é uma medicação única, pois, ele serve para corrigir o gene defeituoso causador da doença, agindo diretamente na célula defeituosa, onde tudo começa, ou seja, na raiz da doença. O Kalydeco tem a função de deixar a secreção menos espessa, consistente e pegajosa, o que vai tornar mais fácil, o paciente eliminar secreção. Sendo assim não têm como comparar essa medicação, com o que, já está disponível no SUS, elas têm função e efeito muito diferentes uma das outras. Então discordo da parte do relatório, onde querem comparar ao tratamento já oferecido pelo SUS. Essa nova droga é única, e nem um pouco parecida, ao que o SUS oferece hoje. Não existe comparação. Já justifiquei a parte referente ao efeito da medicação. Gostaria ainda de relatar, como é o dia a dia dos portadores de fibrose cística, o quanto essa rotina diária exige de tempo, e o quanto é desgastante. Temos um caso, de um familiar, e acompanhamos um pouco da luta diária desta família. Essa criança, já nasceu com íleo meconial, já passou por duas cirurgias para reconstrução do intestino. Ficou muito tempo internada em hospitais, e UTI. Já teve vários quadros de suboclusão intestinal, o que sempre se tornou uma emergência médica, necessitando muitos dias de hospital e UTI, e tudo isso acontece porque a secreção do intestino é muito aderente à mucosa intestinal, impedindo com que as fezes, façam seu percurso normal, dificultando assim a evacuação pelo ânus. Já foram muitos meses de luta contra essa doença, mesmo sendo uma criança pequena de apenas de três aninhos. Além disso, a parte respiratória dela também é afetada, necessitando sempre inalações e fisioterapia respiratória diariamente, com o objetivo de eliminar essas secreções. Ela já fez, muito uso de antibióticos, para tentar combater as terríveis bactérias. E diariamente toma uma dose grande de medicações para tentar se manter, em um quadro de saúde estável. Mas isso ainda não é suficiente, pois a doença é progressiva, e continua avançar. Sabemos que muitos problemas podem vir a surgir com esse excesso de medicações, como uma cirrose hepática, diabetes, pancreatite, entre outros. Isso preocupa todos os familiares. Por tudo isso, se faz de extrema importância a incorporação do Kalydeco aos SUS, ele vai estagnar a doença, não vai deixar a doença avançar, e com isso a saúde e a qualidade de vida dos pacientes, vai melhorar muito. Sem contar que desta forma, a expectativa de vida vai aumentar, considerando que hoje aqui no Brasil ela é muito baixa. Por isso não dá mais para esperar, a doença avança, ela progride. Temos pressa. Os ensaios clínicos comprovaram essa melhora dos pacientes, então não dá para ficar discutindo, sobre o tempo dos ensaios clínicos (48 semanas), sabendo que deu resultado positivo, e que muitos pacientes, que não estavam recebendo a medicação estavam piorando. Assim, discordo da parte do relatório da reunião, onde entrou em pauta o curto prazo dos ensaios clínicos. Isso não dá aceitar como justificativa, pelo exposto acima. Um dos motivos para a não incorporação do Kalydeco aos SUS, que no meu ponto de vista, e de todos os interessados no assunto pesou bastante foi a questão do “alto custo”. Como se pode justificar isso, pessoas não são mercadorias para serem taxadas em preço. Estamos falando em salvar vidas, e quando entramos nesse quesito, não tem como colocar preço, quanto vale uma vida, até quanto se pode “gastar”, para salvar uma vida. Isso é desumano, e inconstitucional. Na Lei Maior, que é a Constituição Federal, está escrito</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>bem claro no seu artigo 196 “ a saúde é direito de todos, e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção , proteção e recuperação”. Desta forma, o Estado tem o DEVER de fornecer essa medicação, a todos os pacientes de fibrose cística. Deixamos claro, que como é uma doença rara, essa medicação não é para todo mundo, está escrito no relatório que é para mutações específicas, ou seja, cerca de 10 à 20 pacientes no país , serão beneficiados, pouquíssimas pessoas, e vão dizer que não podem liberar essa medicação para poucas pessoas, pelo alto custo, isso é inaceitável. Ou não querem liberar, porque vai beneficiar poucas pessoas, isso não dá para aceitar, mesmo que fosse somente para uma pessoa, é uma vida, essa pessoa importa. A justificativa da Conitec é injustificável. Também está assegurado, em várias outras leis, além da Constituição Federal, o direito a vida digna a todo cidadão, o direito a vida e a saúde. Então, não importa que se é caro, essa medicação precisa chegar, aos pacientes que necessitam fazer uso dela. Uma vida não tem preço. Toda pessoa é única. Toda vida importa. Toda pessoa é insubstituível! Não dá mais para aceitar perder vidas para uma doença que hoje existe tratamento e simplesmente está sendo negado pelo alto custo. Isso é inadmissível. Ainda, discordo do relatório, onde se fala em ter que fazer um exame de genotipagem específico, isso não serve como justificativa, pois, a grande maioria dos pacientes já possui esse exame, então isso não vai gerar um gasto a mais para o Sus. E mesmo que gerasse é algo necessário para salvar vidas. Kalydeco já! Temos pressa! A vida não espera! A doença Avança! Progride! A vida de muitos brasileiros dependem dessa medicação! Pelo direito de uma vida digna! Kalydeco já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A mediação eh extremamente importante para a qualidade de vida do portador de fibrose. Cada minuto de vida eh fundamental para o portador quanto para a família .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol de 300 mg e de 150mg, inalação hipertônica e com ALFASORNASE, suplemento mineral ADEKS, PANTAPRAZOL, azitromicina, enzimas pancreáticas , Positivo: Controle , Negativo: As medicações prejudicam outros órgãos em paralelo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima pancreática , Positivo: Melhora , Negativo: Enjoo</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As mães devem e precisam ver seus filhos bem e felizes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O filho do meu primo tem fibrose cística e eu acompanho a rotina de tratamento e as internações dele desde bebê. Os medicamentos aos quais ele tem acesso hoje, embora sejam seguidos rigorosamente, não são capazes de controlar totalmente os sintomas, e qualquer gripezinha já se transforma numa pneumonia e ele precisa ser internado. As novas drogas que queremos que sejam incluídas na lista do SUS (Kalydeco e Orkambi), ao contrário, tratam a doença, melhorando em muito a qualidade de vida dos pacientes e aumentando a expectativa de vida deles. Lembrando que esses medicamentos já estão sendo usados em diversos países com grande sucesso! Além disso, é importante destacar que a doença é progressiva. Então, o quanto antes eles puderem começar a tomar os medicamentos, melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem ter direito ao medicamento, isso ainda é um país livre!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A indústria farmacêutica precisa ter um fim nos abusos . Pois sou portador da Fibrose Cística e quero me ver livre disso</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os medicamentos usados pela doença fibrose Cística , Positivo: Muitos! Pulmozime melhora função pulmonar expulsando as secreções do pulmão. Ursacol Melhora a eliminação de gordura no fígado Akvadex vitamina a b b12 etc..., Negativo: Os efeitos colaterais são dor no estômago cansasso e fadiga.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os medicamentos usados pela doença fibrose Cística , Positivo: Muitos! Pulmozime melhora função pulmonar expulsando as secreções do pulmão. Ursacol Melhora a eliminação de gordura no fígado Akvadex vitamina a b b12 etc..., Negativo: Os efeitos colaterais são dor no estômago cansasso e fadiga</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sem o medicamento o paciente não terá uma vida com boas condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a vida da minha depende dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas pancreaticas, colistimetato, azitromicina e ursacol, Positivo: ajudam a melhorar e controlar os sintomas, Negativo: apenas o colistimetato causa leves efeitos colaterais, porem toleraveis</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Uma pessoa que conheço teve excelente resultado com esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu cunhado tem uma doença que pra mim sempre foi desconhecida, nunca tinha ouvido falar, passeia a conhecer depois que se casou com minha irmã, eu sempre via ele com uma tosse frequente, sempre cansado com muitas limitações. Passei a ter mais entendimento quando precisei ir morar na casa deles então passei a conhecer melhor sobre a Fibrose Cística e presenciar como era sua rotina de fisioterapia, tomando várias medicações, percebia como sua rotina era diferente, passava mais tempo fazendo suas medicações, era horas de nebulização, fisioterapia. E dava pra perceber que vivia cansado, não consegui nem fazer esporte físico. Depois de algum tempo comecei a presenciar as internações onde cada vez seu quadro só piorava era dias e dias de internações e tinha época que chegava quase um mês, e nisso todo mundo sofria. E com suas internações eu precisava ficar com o filho deles, e podia perceber o sofrimento da criança, por estar longe dos pais. Tinha época que seu quadro era tão grave que o medo dele não voltar pra casa era muito grande, eu assistindo o sofrimento de seu filho por não poder estar com eles e nem poder visita-lo. Mas Graças a Deus ele pôde voltar para casa de todas as internações. A vida começou a mudar quando o medicamento Kalydeco(Ivacaftor) chegou e foi uma alegria pra todos os amigos e familiares. Desde a primeira dose do medicamento podemos perceber sua melhora, aquela tosse que era frequente sumiu, aquele cansaço foi sumindo, percebemos também que ele começou a ganhar peso muito rápido, que pra doença dele é impossível, e graças ao Kalydeco(Ivacaftor) ele conseguiu ganhar 10kg e passou a levar uma vida normal, conseguia curtir mais com sua família, seus amigos e principalmente poder curtir mais o filho. Mas isso durou apenas 6 meses, pois ele recebeu o medicamento apenas para 6 meses depois foi interrompido e ficou 4 meses sem o remédio, E sem o uso do remédio, sua fraqueza voltou, seu cansaço era grande, os pulmões ficam fracos, a tosse era impossível de evitar, febre constante, daí começou todo o sofrimento de novo, voltou as internações e sempre são vários medicamentos, vários antibióticos na veia, e dias e dias de internações, e sempre aquele medo dele não voltar pra casa era grande. E depois de alguns meses ele conseguiu uma nova remessa do Kalydeco(Ivacaftor), e sua melhora é visível, a tosse é o que mais impressiona pois ela some, basta apenas o primeiro uso que sua melhora aparece, é impressionante como ele fica bom fazendo uso desse remédio, ele consegue voltar a vida normal, sem precisar ficar internado, sem precisar passar horas com fisioterapia. Mas ele enfrenta o problema que o remédio não vem sempre, ele passa meses sem tomar e isso faz muito mal a ele, o que nós estamos pedindo é que ele tenha direito a esse medicamento sem interrupções, sem ter que ficar brigando na justiça pra ter direito, estamos implorando para que ele possa ter uma qualidade de vida melhor, e sabemos o quanto o Kalydeco(Ivacaftor) é importante pra sua sobrevivência. O que estamos pedindo é que o Kalydeco(Ivacaftor) seja colocado na lista de medicamentos distribuídos pelo SUS. Não deixem que se perca uma vida por falta de um remédio!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Considerando as necessidades dos pacientes de fibrose cística pela falta de medicamentos para tratar a doença, essa medicação é muito importante, levando em conta o aumento da qualidade de vida que ele proporcionará, haja vista ser uma terapia para tratar a doença e não apenas para os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos que procurar o que seja melhor para essas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme , Enzimas pancreaticas, Colistimetato inalatorio, Azitromicina e Ursacol, Positivo: ajudam a manter os sintomas da doença controlados, Negativo: somente o colistimetato causa leves efeitos colateriais, porem toleraveis	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Imagina o sofrimento de um pai, mãe vendo o filho morrendo por falta do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lumacftor ivacaftor, Positivo: A melhora na saúde do paciente, Negativo: Desconheço 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes precisam do medicamento pra ter uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação fará muita falta na vida das crianças, adolescentes e adultos que precisam dessa medicação. Medicções que auxiliam no tratamento e prolongam a vida dessas pessoas. Medicamentos essenciais para vida! 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temos direito a vida lutar 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho um sobrinho que precisa deste remédio.Assim como várias crianças precisam dele também. Por favor ajudem de o seu apoio.Gratidão 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque sou a favor da vida! 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento da fibrose cística no Brasil trata sintomas e não evita a progressão da doença.Esta é uma doença grave, que prejudica consideravelmente a qualidade de vida do paciente e reduz significativamente sua expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Prejudica os portadores de FC. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MINHA BISNETA TEM ESSA DOENÇA. REZO TODOS OS DIAS PARA A MEDICAÇÃO, POIS ASSIM TERÁ MELHORES CONDIÇÕES DE VIDA. A VIDA DE TODAS AS PESSOAS SÃO SAGRADAS, ENTÃO TODOS NÓS TEMOS O DIREITO A VIDA... E SENDO DESSA FORMA A MEDICAÇÃO É ESSENCIAL PARA AS PESSOAS QUE POSSUEM COMORBIDADES. A CONITEC NÃO PODE SER DESFAVORÁVEL COM A VIDA DAS PESSOAS, DESSA FORMA NÃO ESTARÁ SE IMPORTANDO COM OS SERES HUMANOS, NESSE CASO COM OS FIBROCISTICOS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Concordo pra ajuda do filho dele. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso desse medicamento é importantíssimo para a melhora dos sintomas da doença e aumento da expectativa de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivo há mais de 20 anos com uma pessoa que tem Fibrose Cística e a vida dele pode ser resumida em antes e depois do medicamento IVACAFTOR. Nada até então foi tão eficaz no tratamento dele. por isto é preciso acabar com a luta destas famílias distribuindo este medicamento pelo SUS. Agradeço e tenho fé que isto acontecerá.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação precisa ser aprovada, uma vez q ela faz toda diferença na vida dos pacientes com fibrose cística, haja vista ser uma medicação que agitar como terapia na proteína de base da fibrose cística, diferente das medicações já usadas que tratam apenas os sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA AFILHADA TEM FIBROSE CÍSTICA. LUTA TODOS OS DIAS COM O TRATAMENTO DIÁRIO. MUITA MEDICAÇÃO... E QUANDO PIORA, MAIS MEDICAÇÕES AINDA. A MEDICAÇÃO PODE MUDAR A VIDA DESSES PACIENTES COM COMORBIDADE. É UM INCENTIVO E RECONHECIMENTO MUITO GRANDE NA VIDA DELES. O CONITEC TEM QUE REAVALIAR A DECISÃO, POIS SE FOSSE PARENTE PRÓXIMO OU AMIGO PENSARIA MAIS ANTES DE SER DESFAVORÁVEL COM A DECISÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O acesso aos tratamentos mais eficientes e que prolongue a longevidade e a qualidade de vida é um direito de todos os cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozime; enzimas pancreaticas; colistimetato inalarorio, ursacol, Positivo: Reducao dos sintoma; melhora da qualidade de vida; reducao da intercorrencias hospitalares , Negativo: O colistimetato apresenta pequenos efeitos colaterais; porem suportaveis</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não tirem o direito de vida dos fibrose cística do Brasil.Esse direito está nas mãos de voces Conitec.Bastam que implante essa medicação no SUS,e dessa forma centenas de vidas poderam ser prorogadas.Os nossos jovens querem viver e estão esperando por essa chance.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos serão indispensáveis para a manutenção na qualidade de vida de pacientes diagnosticados com Fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não há justificativa que sobreponha uma vida. Medicções estão sendo incorporadas para melhor sobrevida dos portadores de fibrose cística, assim evitando mortalidade precoce da doença, transplantes pulmonares e colonização por bactérias. Essa medicação existe porém a comissão foi desfavorável devido o alto custo da medicação. Outros países estão investindo em vida de pacientes. Os paliativos foram importantes devido a não existencias de outros medicamentos. Dignidade é ter acessos a medicamentos que realmente possa transformar vida dos portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MINHA PRIMA TEM FIBROSE CISTICA. SEMPRE ANTES DE BRINCAR TENHO QUE ESPERAR ELA TERMINAR COM TODAS AS SUAS MEDICAÇÕES PARA DEPOIS BRINCARMOS. QUERIA QUE ELA PUDESSE PASSAR MAIS TEMPO COMIGO AO INVÉS DE TER QUE FAZER O TRATAMENTO... 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MINHA BISNETA SOFRE COM ESSA TERRÍVEL DOENÇA. ESSA MEDICAÇÃO PODERÁ DEVOLVER A VIDA GRANDE QUE TEM PARA SONHAR E CONSTRUIR PELA FRENTE. AJUDE-NOS!!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito ser muito importante ter esse medicamento disponível no SUS, pois a família e paciente já sofrem com a questão da doença. E, ficar aguardando até que se consiga a medicação é elevar muito a ansiedade de ambos, quanto antes se inicia o tratamento melhor para todos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é necessária para o tratamento dos pacientes de fibrose cística, haja vista tratar a doença e não apenas os sintomas como as medicações existentes hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, essa medicacao é importante por que pode salvar vidas, as pessoas que tem FC tem direito a saude e a vida delas depende dessa medicacao para ter estimativa de vida maior sem agravamento da doenca , que afeta todo o organismo deles . A vida nao tem preço e todos tem direito a vida e ela nao tem preço. e o tratamento faz toda diferenca . as novas medicacoes serve para dar melhor vida a esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima . alfadornase, Positivo: enzima regula a gordura nas fezes e ela consegue absorver os nutrientes, e ganhar peso.alfadornase, fluidifica a secrecao para sair nas hora da fisioterapia, Negativo: sem efeitos negativos</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA BISNETA TEM ESSA DOENÇA. REZO TODOS OS DIAS PARA ESSA MEDICAÇÃO CHEGAR E PODER AJUDÁ-LA, NÃO SÓ ELA, MAS COMO MUITOS OUTROS PACIENTES QUE SOFREM COM ESSA DOENÇA. A VIDA NÃO TEM PREÇO. SÓ SABE A DOR QUEM CONVIVE TODOS OS DIAS COM A DOENÇA. QUE ESSA MEDICAÇÃO VENHA LOGO E NOS ENCHA DE ESPERANÇA DE UM FUTURO MELHOR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é justo minha amiga não poder correr e nem brincar sem o direito ao oxigênio como qualquer um</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfatornasi e meropenem, Positivo: Tratamento funciona positivamente , Negativo: Trata só as consequências e não a doença em si</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA NETA TEM FIBROSE CÍSTICA.VCS ACHAM QUE A VIDA DE ALGUM FAMILIAR DE VOCÊS TEM PREÇO? A MEDICAÇÃO VAI AMENIZAR OS SOFRIMENTOS E CUIDADOS DIÁRIOS QUE SE TEM TODOS OS DIAS POR CAUSA DA DOENÇA. A MEDICAÇÃO SERÁ A VIDA DESSES PACIENTES. É A ESPERANÇA QUE MUITOS LUTAM DIARIAMENTE PARA QUE ESSE TÃO MARAVILHOSO DIA CHEGUE. O QUANTO ANTES E MAIS RÁPIDO, MELHOR, POIS ASSIM NÃO SE TERÁ SEQUELAS JÁ CAUSADAS PELA DOENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, ACHO QUE TEM QUE SER INCORPORADO SIM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sabemos comprovadamente que essa medicação tem efeitos positivos em pacientes portadores de fibrose cística, uma doença grave e incurável que causa inúmeras limitações ao doente e uma vida cercada de incertezas e tristezas. São pacientes que acabam tendo comprometimento de vários órgãos e ficam impossibilitados de manter uma vida dentro dos padrões normais. Uma vez que a saúde é direito de todos e DEVER do estado chega a ser cruel pensarmos que existe uma medicação capaz de corrigir a proteína defeituosa produzida na fibrose cística e que esses doentes não podem ter acesso pelo SUS. Você sabe que a medicação existe, ela é comprovadamente eficaz mas não está ao alcance da maioria dos doentes por causa do seu alto custo. Dentre tantos benefícios, aumentar a expectativa de vida dessas pessoas deveria ser o suficiente para que o acesso fosse facilitado diminuindo o sofrimento do doente e de todos aqueles que o cercam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PORQUE VÁRIAS PESSOAS ESTÃO ESPERANDO POR ESTA MEDICAÇÃO QUE PODE SALVAR A VIDA DELAS. E QUE O VALOR É ALTO DEMAIS PARA QUE FAÇAM ESTE TRATAMENTO E TENHAM UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. A FILHA DE UM AMIGO TEM FIBROSE CÍSTICA E VEJO O SOFRIMENTO DELES, CADA VEZ Q ELA PEGA UMA BACTÉRIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho dois filhos com fibrose e a aprovação desse medicamento seria de suma importância para qualidade de vida dos mesmos, dado que esse é o primeiro medicamento capaz de tratar a causa da doença, não somente os sintomas. O uso da medicação, como já comprovado, pode ajudar na redução das internações, no ganho de peso e melhora da função pulmonar e hepática. O aumento da expectativa de vida dos meus filhos pode deixar de ser apenas um sonho e se tornar realidade com a medicação. Infelizmente, o custo para a aquisição do remédio não condiz com os recursos das famílias brasileiras, por isso contamos com o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme e Creon, Positivo: O Pulmozyme auxilia na fluidificação das secreções pulmonares, auxiliando a eliminação do muco e, por consequência, as complicações respiratórias. O Creon é fundamental para que hoje eu tenha meus dois filhos vivos, ao meu lado. Tomam as enzimas pancreáticas desde um mês de vida, já que sem essa medicação eles são incapazes de ganhar peso., Negativo: O Pulmozyme e o Creon são fundamentais para a saúde dos fibrocísticos, mas infelizmente, tratam apenas os sintomas da doença, não a causa.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um grande amigo que considero meu irmão, de 36 anos, que esse medicamento faria uma diferença enorme na sua qualidade de vida. Demorei a descobrir que ele tinha fibrose. quando ele me contou, meu mundo veio abaixo(como assim meu amigo tão jovem está sentenciado a morte?). a partir de entao, comecei a acompanhar o processo dele na luta com a doença. Fisioterapias diárias, febres sem motivo do nada, internações uma vez ao ano em pedidos de duas semanas para mais. Isso tudo fez ele se distanciar de tudo, passar única e exclusivamente, buscando sua sobrevivência. É tão angustiante saber que um remédio a disposição que pode salvar tantas vidas, pode ser impedido de ele ter o acesso que chega a doer. Lembro quando surgiu o remédio ele todo animado contando, e agora foi como se jogassem uma caçamba de cimento em cima dessa oportunidade. Eu peço encarecidamente, como alguém que vê o sofrimento e a vontade de um portador de fibrose de sobreviver. Disponibilizem o remédio para esses pacientes acima de 6 anos. Não impesam ele de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas que necessitam de medicamentos de alto custo devem ter direito de recebê-los pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não me lembro o nome., Positivo: Maior qualidade de vida., Negativo: O custo, que é muito alto.</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prejudica os portadores de FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, essa medicacao vai diminuir as complicacoes do paciente FC, melhorar a vida sem tantas internacoes, melhora todo o organismo , ja q a doenca ataca todo o organismo, aumenta a tempo de vida do paciente, um medicamento que pode mudar o rumo da historia de vida da pessoa . a vida nao tem preço todos tem direitos a VIDA, E PAGAMOS IMPOSTOS PARA SER REVESTIDO NO CIDADAO E ESSE PACIENTES TEM DIREITO A VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ALFADORNAS E ENZIMA, Positivo: ALFADORNASE FLUIDIFICA SECRESAOENZINA DIGERE O ALIMENTO PARA SER ABSORVIDO PELO ORGANISMO, Negativo: NAO TEM</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Peço a Conitec que não tirem o direito de uma jovem a (vida).Essa chase chegou e voces querem com seis letras fazerem uma verdadeira matança. Essa palavra é:(negado) Essa medicação já está sendo usada em outros países e os beneficios estão sendo supreendentes.A negação pelo auto custo é inacreditavel pois pois voces estaram tirando o direito desses jovens. Pensem no que voces estão fazendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nossas Crianças precisa Viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o remédio ameniza ou estaciona os sintomas da doença é necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho sobrinho com fibrose cística, usa todas as medicações já existentes no Brasil mas a doença continua progredindo. Essa nova medicação se faz necessário pq ela vai fazer com q a doença pare de avançar, trazendo esperanças pros pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os remédios que os fibrocísticos tem acesso a qui no Brasil são remédios que suavizam os sintomas e a doença, não são remédios que tratam a doença. Diferente do ivacaftor que é um remédio que tratar a doença, trata o gêneses defeituoso da doença, ele pode muda a vida dos fibrocísticos. O ivacaftor também esta no exterior a mais de 6 anos tratando dos pacientes com fibrose cística, e a qui no Brasil ainda nem chegou.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, discordo pq a medicacao vai ajudar esses pacientes a melhorar todas as secrecoes do corpo deles , melhorando a saude e perspectiva de vida maior , com menor risco de agravamento da doenca . pois a melhora na proteínas resulta em melhora no corpo todo. E a vida nao tem preco, todos tem direito a ela e o estado tem que arcar com tratamento pois pagamos impostos para isso. Os pacientes FC tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: alfadornase e enzima, Positivo: fluidifica secrecao e faz a digestao dos nutrientes para ser absorvidos pelo corpo e a pessoa ganhar pesso , Negativo: nao tem</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tenho um conhecido que tem uma filha de 6 anos com fibrose cística a acompanho o sofrimento da família.sendo que a medicação pode ser uma esperança para aliviar os sintomas, sendo já utilizada em diversos países, e foram registradas na FDA e EMA, as principais agências reguladoras do mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vai deixar morrer somos todos filhos Deus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temos direito a vida lutar 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicação muito necessário para qualidade de vida dos pacientes portadores de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde para todos 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tal medicamento é comprovadamente benefício no tratamento de fibrose cística, inclusive já usado em outros países com excelentes resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A nova medicação irá trazer qualidade de vida para todas as pessoas que apresentam esta doença. O uso constante de várias medicações para tentar conter bactérias que tantas vezes se tornam resistentes pelo uso constante destes medicamentos, não seria mais necessário e a qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística, será muito melhor com o uso da nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Azitromicina, Ciprofloxacina, Meropenem, Alfaformaze, Aquadex, Creon, Inalação hipertônica,..., Positivo: Todos estes medicamentos tratam as consequências da doença e não a causa. Ajudam a pessoa com a Fibrose Cística a ter a melhora quando o problema se agrava., Negativo: As bactérias começam a criar resistências a estas medicações, tendo sempre que dar doses mais altas para conter a proliferação bacteriana. O novo medicamento evitaria o uso constante e cada vez com doses mais altas destes remédios.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para tratar os pacientes com fibrose e melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O maior bem protegido por nossa constituição é a vida e a dignidade da pessoa humana. É obrigação do Estado proteger esses direitos com a proteção da saúde por todos os meios encontrados para isso e não fazê-lo seria ir de contra a esse direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estive convivência íntima e intensa com uma criança de 10 anos que sofre de fibrose cística e que estava em plena crise respiratória. Mesmo tomando enzimas a criança se mantinha extremamente magra e não se mostrava disposta a fazer exercícios físicos. Mesmo com a ingestão de cortisona a tosse contínua e severa o impedia de interagir com as outras crianças deixando-o extremamente deprimido e com muito medo da morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque meu filho já usou vários medicamentos e só piora .Esse novo medicamento é nossa esperança de uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina ,amoxilina+ clavulanato de potássio,alfadornase, azitromicina, Positivo: Pancreatina ajuda na parte digestivo ajudando o organismo a absorver os nutrientes.Os antibióticos ajudam a melhorar as informações pulmonares, Negativo: O fato de ter de tomar muitos remédios já está afetando o fígado dele.Os antibióticos dão dores de estômago cansaço ,abaixa comunidade , dá enjoos com isso perca de peso.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A liberação desse medicamento é de extrema importância para a vida de Theo, e também para outros brasileiros que estão passando pelo mesma doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A muito tempo as pessoas que apresentam a Fibrose Cística sofrem sem muitas esperanças, tendo sempre que se privar de fazer tantas coisas que gostariam, tendo que tomar tantos remédios pra enfrentar as bactérias que muitas vezes já estão resistentes as medicações, fazer diariamente e várias vezes fisioterapias, e hoje já existe a medicação que podem dar a elas a qualidade de vida tão sonhada. Deve ser aprovado a todos os portadores da FC ter o uso desta medicação, a poderem sonhar com um futuro melhor e a não sofrerem mais, fazendo uso dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Meropenem, Alfaformaze, Aquadex, Azitromicina, Ciprofaxacino, Creon, Inalação Hipertônica, etc., Positivo: Todos estas medicações tratam as consequências da FC, não as causas. Este novo medicamento irá tratar a causa, evitando que haja pneumonias, a proliferação bacteriana e com ela as infecções. , Negativo: Todos os remédios apresentam efeitos positivos e negativos. O uso deles são para tentar melhorar a qualidade de vida e mesmo que apresentem pontos negativos, os positivos que resultam na melhora da saúde, é o que conta. A aprovação do novo medicamento é para que não haja mais a necessidade de se fazer usos de tantos remédios que não tratam a Causa. Não é justo, tendo a medicação que pode dar qualidade de vida a todas as pessoas que apresentam esta doença, não ter acesso a ela.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiro motivo, inaceitável definir um valor Ou custo para a vida de alguém, pior ainda como no meu caso em que estou falando da vida de uma criança de apenas 3 anos.Segundo, inaceitável existir uma possibilidade de melhor a expectativa e qualidade de vida e limitarmos ela a um custoTerceiro, hoje nos limitamos a tratar os sintomas da fibrose cística, quando existe a possibilidade através desta incorporação do Orkambi tratar a causa raiz do problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Direito dos pacientes terem uma vida melhor, com uma expectativa de vida melhor. Já gastamos bilhões em inúmeras coisas inúteis, por que não investir na qualidade de vida para os pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, (Orkambi e Kalydeco) já estão sendo usados em outros países com grande sucesso! Duas medicações que mudaria a realidade de muitos pacientes com Fibrose Cística no Brasil. Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a Conitec, que é a comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS, foi desfavorável a incorporação do ORKAMBI e do KALYDECO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que todos devem ter direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezados senhores desta banca, este medicamento esta sendo usado em outros países com sucesso e vai melhorar a qualidade de vida e dar maior expectativa maior de vida a eles, ele vai diminuir as internações, vai tirar esses pacientes da fila de transplante ou vai evitar que eles sejam incluídos nela. Eles estao sofrendo, suas famílias estao sofrendo, precisam deste medicamento, deste direito à vida.O DIREITO Á VIDA HUMANA SOBREPÕE A TODOS OS DEMAIS DIREITOS. ELE É CONSTITUCIONAL.Dentre os direitos fundamentais inseridos na Constituição Federal de 1988, é correto apontar o direito à vida, como o principal direito resguardado a todas as pessoas. É um direito que transcende o cenário jurídico. Antes de proteger qualquer outro direito é dever do Estado se preocupar com aquele que é o mais importante: o direito à vida humana, que sem este, todos os demais ficam sem fundamento.Direitos fundamentais podem ser definidos como aqueles que são considerados indispensáveis à pessoa humana, necessários para assegurar a todos uma existência digna, livre e igual. Não basta ao Estado reconhecê-los formalmente; deve buscar concretizá-los, incorporá-los no dia-a-dia dos cidadãos.Em 1948 surgia a Declaração Universal dos direitos do homem, que se preocupava com quatro ordens de direitos individuais. Em um primeiro grupo de direitos são citados: o direito à vida, à liberdade e à segurança; são chamados de direitos pessoais do indivíduoDo direito à vidaO direito à vida é o principal direito garantido a todas as pessoas, sem nenhuma distinção. Segundo Alexandre de Moraes , ministro doSTJ, “o direito à vida é o mais fundamental de todos os direitos, já que se constitui em pré-requisito à existência e exercício de todos os demais.Ora, resta claro que se o direito à vida não for assegurado, todos os demais perdem o sentido de ser. Na lição de André Ramos Tavares, o direito à vida assume duas vertentes, sendo a primeira no direito de permanecer existente, que é o direito principal. Em um segundo momento o direito a um adequado nível de vida.Conseqüentemente, o Estado deve assegurar tais garantias a todas as pessoas para garantir, ao mesmo tempo, o próprio direito à vida.Infelizmente, no Brasil, muitos destes direitos não são respeitados, afrontando de maneira direta a Carta Magna. Inúmeros casos de pessoas com doenças graves acabam morrendo porque não tem acesso aos remédios que poderiam salvar suas vidas, nem tão pouco ao atendimento médico. O autor[16] vai além lembrando decisão do Supremo Tribunal Federal em que resta claro que o direito à saúde está totalmente interligado ao direito à vida. Ficou decidido que um paciente, portador do vírus da AIDS, tem o direito à assistência médica e farmacêutica de forma gratuita, por ser este, um dever do Estado.[17]Ademais, o direito à vida também está presente no art. 225, § 1º Da Lei Maior.[18] É um dever que se impõe ao Estado, de preservar a vida e, ainda, com determinado grau de qualidade.[19] Portanto,e com base nestes itens, peço a incorporação do Ivacaftor pela Conitec para garantir o direito a vida para pacientes com Fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse tratamento é muito importante a eles. Não podemos interromper essas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Desde 1997 fui apresentado à fibrose cística, através do filho de uma amiga de trabalho, o qual vivia em tratamento, mas não havia a estagnação da doença. Naquela oportunidade o filho da amiga veio a falecer com apenas 8 anos de idade. Passados mais de 15 anos, outro amigo de trabalho teve uma filha, que também nasceu com a doença, e desde que veio ao mundo, por diversas vezes, pude acompanhar a luta dele nas constantes internações e no uso de uma infinidade de medicações, as quais têm efeito paliativo e não conseguem parar o avanço dessa doença. A oportunidade de utilização de um remédio, já utilizado na Europa e América do Norte, capaz de estabilizar o avanço dessa doença é uma obrigação do Governo para com essas pessoas. Não é possível conceber que a possibilidade da vida ser mantida com qualidade seja desprezada diante do avanço das medicações, sobretudo dessa que pode salvar e dar uma vida digna a essas pessoas que podem se valer desse remédio. Se não bastasse essas justificativas, passemos ao direito à vida, direito à saúde, dignidade da pessoa humana, igualdade de condições, tudo já consagrado pela nossa Constituição Federal, e que pelo parecer da Conitec está sendo deixado de lado. Necessitamos ter uma resposta aos direitos dessas pessoas, a qual de maneira nenhuma poderá ser menos que POSITIVA, no sentido da saúde pública conceder gratuitamente essa medicação a todos que se enquadrarem dentro de possíveis usuários. Entendo que Deus está concedendo uma grande oportunidade do homem demonstrar através de seus estudos que há a possibilidade de cuidar adequadamente dessas pessoas, o que não pode ser desprezado. Assim, deve o Poder Público arcar com o tratamento dessas pessoas e incluir no rol de medicações gratuitas a serem entregues às pessoas acometidas pela fibrose cística esse novo remédio, já usado e aprovado por outros países.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Auxilia na absorção das gorduras necessárias do organismo., Negativo: Apesar de auxiliar na absorção das gorduras, essa não é realizada de forma completa, haja vista que os pacientes permanecem com baixo peso. É importante salientar que analisando as fezes no local de defecação, é possível verificar gordura em grande quantidade.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Salbutamol, Positivo: Ajuda na broncodilatação e melhoram a capacidade pulmonar, Negativo: O efeito é paliativo. O nível de oxigenação não estabiliza totalmente. Em geral, não fica dentro de um parâmetro normal. Além disso, causa uma elevação no número de batimentos cardíacos, uma arritmia é verificada.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As crianças têm direito à vida!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiro motivo, inaceitável definir um valor Ou custo para a vida de alguém, pior ainda como no meu caso em que estou falando da vida de uma criança de apenas 3 anos.Segundo, inaceitável existir uma possibilidade de melhor a expectativa e qualidade de vida e limitarmos ela a um custoTerceiro, hoje nos limitamos a tratar os sintomas da fibrose cística, quando existe a possibilidade através desta incorporação do Orkambi tratar a causa raiz do problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença grave , sem cura e que precisa urgente desses novos medicamentos. Minha filha tem 10 anos e precisa viver , respirar! A qualidade de vida desses pacientes necessitam urgentemente desse medicamento . Por ano milhões de pessoas no mundo morrem com Fibrose Cística. A doença causa infecções gravíssimas no pulmão entre outros órgãos , sem reversão dos mesmo . Imploramos que liberem esse medicamento !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, pancreatina (creon) , dornase (Pulmozyme) , Coristina , vancomicina, claritromicina, oxacilina, azitromicina, levofloxacino, cefalexina, Ciprofloxacino, sulfadiazina, amoxicilina+clavulanato, Linesulida(zyvox) clindamicina, claritromicina, dekas (suplemento vitamínico) suplementação parenteral (via gastrostomia) para diabéticos , Positivo: A qualidade de vida aumentaria , o número de medicamentos diminuiriam , o número de óbitos diminuiriam, o número de internamento por ano diminuiriam. Assim também facilitando uma vida melhor para o paciente , Negativo: Sem o novo medicamento os pontos negativos são: óbitos, internamentos , procedimento médicos e cirúrgicos, uso contínuo de cilindro de oxigênio, insulina para os que desenvolvem Diabetes assim como minha filha , dificuldade de ganho de peso ...</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Colonização por super bactéria</p>
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um filho de 7 anos com Fibrose Cística que já foi internado várias vezes, inclusive ficou numa UTI por 12 dias, já fez três cirurgias de pequeno porte, teve várias intercorrências por conta de prolapso retal. Ele faz uso diário dos medicamentos para a Fibrose Cística o que tem contribuído para estar bem na medida do possível, pois sei que esses medicamentos atuam apenas nos sintomas. Mas hoje vejo a esperança de um futuro melhor para o meu filho e não quero perdê-lo como já vi muitas mães sofrendo a perda de seus filhos. A vida do meu filho não tem preço. A vida de ninguém tem preço. E todos tem direito a saúde e a vida. Por favor, me ajudem. Incorporem esse medicamento. Quero ver o meu filho crescer e VIVER.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase tobramicina e enzimas pancreáticas., Positivo: Os medicamentos ajuda sim, porém só trata os sintomas da doença, todavia ele deveria ter o direito de tratar a doença ao invés dos sintomas., Negativo: Pelo fato de ele ser muito novo ainda não apresenta em relação ao medicamentos que ele já toma a não ser que está perdendo tempo cuidado dos sintomas e não dá dornva.</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pais lutam pela adesão ou aceitação do medicamento, já que este aumenta a expectativa de vida das crianças e diminui o sofrimento da mesma!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é de suma importância o uso para pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de extremo valor para os pacientes que se encontram nessa condição. Não podemos estipular o valor de uma vida, nenhuma vida tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, EU COMO PACIENTE SEI DO MEU ESFORÇO DIÁRIO PARA O MEU TRATAMENTO. SÃO MUITAS INALAÇÕES E MEDICAMENTOS. SEMPRE PERGUNTO PORQUE PRECISO TOMAR... MAS A RESPOSTA É TOMA PORQUE É IMPORTANTE PARA VC FILHA!!! O DOM DA VIDA SÓ OS PAIS SABEM. SOU CRIANÇA E AINDA NÃO ENTENDO MUITO BEM AS COISAS... MAS JÁ CONSIGO ENTENDER QUE TENHO QUE TOMAR MUITOS REMÉDIOS PARA EU ESTAR SEMPRE BEM!!! TENHO QUE PRIMEIRO FAZER MINHA INALAÇÃO E FISIOTERAPIA PARA DEPOIS IR BRINCAR. COM A CONITEC MINHA VIDA SERÁ MELHOR, TEREI MAIS TEMPO PARA MIM E MINHA FAMÍLIA NA FORMA DIVERTIDA E NÃO NA IMPOSTA PELO TRATAMENTO. COM O KALYDECO PODEREI SER LIVRE DE FIOS E MUITAS COLHERES DE ANTIBIÓTICOS. QUE DEUS ABENÇOE A CONITEC A FAZER A APROVAÇÃO DA MEDICAÇÃO QUE MAIS ESPERO EM MINHA VIDA. SEI QUE ISSO SERÁ POSSÍVEL, E, PARA ISSO POSSO CONTAR COM VCS! ME AJUDEM! AJUDEM A TODOS OS FICROCÍSTICOS QUE PRECISAM DO KALYDECO. O MEU SORRISO SERÁ MAIS BONITO E COMPLETO COM O KALYDECO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: NÃO TIVE CONTATO COM O KALYDECO, MAS SEI QUE ELE É A ESPERANÇA DA MINHA VIDA MAIS LIVRE E MELHOR CONDIÇÃO FÍSICA. , Positivo: DEPENDEREI MENOS DE INALAÇÃO. A MEDICAÇÃO É CRUCIAL NA MINHA VIDA. O QUANTO ANTES E MAIS RAPIDO MELHOR, POIS ISSO NÃO FARÁ EU TER LESÕES, POIS COMO SABEM A DOENÇA É PROGRESSIVA, ENTÃO OS FIBROCÍSTICOS SEMPRE ESTÃO CORRENDO CONTRA O TEMPO..., Negativo: ACREDITO QUE TEMOS MUITO MAIS A GANHAR DO QUE PERDER. POIS O KALYDECO VEIO PARA CORRIGIR O DEFEITO GENÉTICO. HOJE APENAS TEMOS MEDICAMENTOS PARA O TRATAMENTO, O QUE VAI POSTERGANDO E PIORANDO NOSSA SITUAÇÃO, O QUE FAZ COM QUE SEMPRE PRECISAREMOS MAIS E MAIS DE MEDICAÇÕES.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PULMOZYME, COLIMICINA, TOBRAMICINA, SERETIDE, AZITROMICINA, SULFA, CIPROFLOXACINO, SOLUÇÃO HIPERTÔNICA, BEROTEC, ETC., Positivo: TODOS OS MEDICAMENTOS MELHORAM MINHA CONDIÇÃO DE SAÚDE. MAS ISSO SEMPRE SOFRE OS ALTOS E BAIXOS. TEM ÉPOCAS PIORES QUE NECESSITAM DE MAIS MEDICAÇÕES... SÓ QUE CADA ANO QUE PASSA AS MEDICAÇÕES AUMENTAM AO INVÉS DE DIMINUIR. A ESPERANÇA DA DIMINUIÇÃO É O KALYDECO, POIS CORRIGE O DEFEITO DA CÉLULA E NÃO APENAS TRATA., Negativo: COM TANTOS ALTOS E BAIXOS, PERCO MUITO TEMPO DO MEU DIA COM O MEU TRATAMENTO DIÁRIO, ACABA SOBRANDO POUCO TEMPO PARA BRINCAR, ESTUDAR E ME DIVERTIR. QUERO PODER VIVER SEM INALADORES E COLHERES DE REMÉDIOS. CONTO COM O KALYDECO PARA ISSO SE TORNAR REALIDADE.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, MUITOS PACIENTES TERIAM OPORTUNIDADE DE TER UMA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA. TODOS TEM DIREITO A SAÚDE. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Observei como familiar e nutricionista a melhora de um paciente já bastante comprometido pela fibrose cística com o uso deste medicamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: Melhora no apetite e por conseguinte no estado geral., Negativo: não foi me relatado 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Convivo há mais de 20 anos com uma pessoa que tem Fibrose Cística e a vida dele pode ser resumida em antes e depois do medicamento IVACAFITOR. Nada até então foi tão eficaz no tratamento dele. por isto é preciso acabar com a luta destas famílias distribuindo este medicamento pelo SUS. Agradeço e tenho fé que isto acontecerá. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA NETA TEM FIBROSE CÍSTICA. TODOS OS MESES ACOMPANHO NA CONSULTA PERIÓDICA. É ANGUSTIANTE VER QUE SAI DE LÁ SEMPRE COM UMA RECEITA COM MAIS MEDICAÇÕES. O KALYDECO SERIA A RECEITA UNICA, AQUELA QUE O MÉDICO PODERIA PASSAR E NUNCA MAIS PRECISAR PASSAR NENHUMA OUTRA RECEITA... SIGNIFICA A CURA, POIS NÃO NECESSITARÍAMOS MAIS DE MEDICAÇÕES. O KALYDECO PRECISA SER APROVADO, MINHA NETA PRECISA DESSA MEDICAÇÃO. QUANTO ANTES ELA TOMAR MELHOR SERÁ A SUA PROGRESSÃO. CONTO COM VCS CONITEC... A ESPERANÇA E VIDA TEM NOME: CONITEC APROVA PARA NÓS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Salva vidas, tem que incluir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha é portadora de fibrose cística e vemos como a qualidade de vida dos pacientes que tomam este medicamento em outros países é bem melhor. É direito de todos ter acesso a novos medicamentos que são primordiais para a VIDA das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio é essencial para salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que o remédio é muito importantes para os pacientes de fibrose cistica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se usa se em outros países e funciona pq não fazer um teste</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão da CONITEC, quanto a não incorporação do medicamento IVACFTOR para ser distribuído pelo SUS, porque tenho em meu convívio um paciente com Fibrose Cística que teve a oportunidade de usar e sua saúde melhorou em pouco tempo. Esta é a oportunidade que estes pacientes estavam esperando há muitos anos e é a chance que eles tem de sobreviver. Assim como outras pessoas com outras doenças tem direto aos medicamentos, estes pacientes também tem o mesmo direto. Isto não pode ser negado, são vidas que estão em jogo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente de fibrose cística, sinto muitas dificuldades em desempenhar meu papel na sociedade em função de longos períodos para o tratamento que envolve 5 nebulizações diárias, além de sessões de fisioterapia. Tudo isso, sem garantia que irei ter vida longa visto que os medicamentos tem apenas a função de abrandar os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Colistimetato de Sódio 1.000.000 UIAlfadornase , Positivo: Ajudam a acalmar os sintomas da doença, auxiliando na expectoração e consistência do muco. , Negativo: Eles dão taquicardia, insônia e demandam de muito tempo de tratamento sem garantia da minha sobrevivência.</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a Conitec quanto a decisão da não incorporação do ivacaftor para os pacientes de Fibrose Cística, porque sou amiga de um destes e acompanho o seu sofrimento em decorrência da mesma. São dias intermináveis no Hospital e no seu dia a dia não há espaço para nada a não ser cuidar si, com nebulizações, fisioterapias , cuidados alimentares etc. As pessoas com Fibrose Cística precisam viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Essa medicação é capaz de mudar significativamente a condição de saúde dos pacientes com fibrose cística. Sabe-se que infelizmente a expectativa de vida desses pacientes é baixa, então, havendo uma medicação capaz de estacionar o avanço da doença se faz mais do que necessário e urgente! A saúde de cada paciente importa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos que lutar com o nosso direito de cidadã, e ter empatia por aqueles que mais precisam! Juntos somos mais fortes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Em toda a minha experiência cuidando de cada paciente, em relação as suas medicações, como pude acompanhar o tratamento deles pude perceber que o quadro clínico deles não são instáveis , tem momentos que estão bem , outro momentos internados , pacientes que em sus tenra idade entrando em suas filas de transplante, e infelizmente alguns chegando a óbito, acredito que sim que todo tratamento que possa dar uma condição de vida melhor para esses pacientes, precisa ser feito, eu admiro todos os dia como esses pacientes lutam pela a vida .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos - alfadornase , enzimas pancreaticas , suplemento em pó e líquido , tobranicina , azitronicina , colistimetato , salbutamol, ursacol , diate interal, linezulida., Positivo: Tobranicina, colistimetato, linezulida , azitronicina- antibiótico Suplemento - ganhomuscular, pra eles teren um melhor imunidadeSalbutamol, alfadornase-pulmão, falta de ar e pulmão Enzimas - pâncreas Todos esses medicamentos tem ajudado aos pacientes a sobreviver., Negativo: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITO A SAUDE!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A única medicação que realmente corrige a doença, não apenas alivia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq todos tem o direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, é necessário os remédios para os doentes.todos os remédios deverão ser gratuitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, O medicamento Kalydeco(ivacaftor) deve ser incorporado no SUS , pois de fato, a nova medicação tem alto valor econômico, valor este que não pode sair do bolso de um cidadão comum, ou mesmo de uma família carente, realidade vivida pela maioria no Estado de Minas Gerais. Existe um dado que não pode ser deixado à margem: apesar do tratamento ser caro do ponto de vista individual, o fato é que, sendo a doença rara, serão fornecidos para um grupo de pessoas - (O teste do pezinho demonstra que existe aproximadamente, 1 caso para cada 10.000 recém-nascidos em Minas Gerais) - é de que é menor que 0,003% da população de Fibrocístico em Minas Gerais (Minas Gerais é o segundo estado mais populoso do Brasil, com 21.119.536 milhões habitantes, conforme divulgou o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE), pois a abrangência do medicamento é somente prescrita para os elegíveis ao medicamento, pois nem todos são elegíveis ao medicamento. Dessa equação – a medicação cara individualmente, mas fornecida para um grupo pequeno – chega-se à conclusão de que os gastos, considerados em termos globais, não será elevado para o Governo. Somado a esse fato, temos outros: • Na atualidade, o Governo já tem gastos com medicamentos que são meramente paliativos, ou seja, que tratam os sintomas, mas não a doença. Desta constatação, chega-se a outra: seria muito produtivo investir em medicações que tratam a doença em si. • Também não se pode deixar de enfatizar os gastos que o Governo já tem com internamentos recorrentes, prolongados; com transplantes de pulmões; com cirurgias gástricas; com fisioterapia respiratória; com gastroenterologistas; com nutricionistas; enfim, com vários tipos de tratamentos e profissionais sem que se possa vislumbrar o final de tais gastos, haja vista a inexistência de medicação que estacione a doença e/ou promova o estacionamento do avanço da doença ou mesmo a cura. • De máxima importância também é frisar que as crianças e adolescentes que perdemos precocemente, caso recebessem uma medicação que efetivamente as tratasse, poderiam ter uma melhor qualidade de vida e assim atingir a maioridade e integrarem ao mercado de trabalho. • Por fim, estamos falando de vidas, que nós são caras, e é um direito de todos o Direito a Saúde conforme dita nossa Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Contribuição da Associação para a Consulta Pública 38 Kalydeco(ivacaftor)</p>
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Conforme pesquisas o uso do medicamento para tratamento de fibrose cística (FC) se mostrou eficaz na melhora do quadro respiratório dos pacientes, aumentando a sobrevida e reduzindo a necessidade de transplante deste modo, acredito que seria importante a utilização nesses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, /todos tem direito a uma qualidade de vida melhor independente do valor e é obrigação do governo proporcionar uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ninguém deveria ter o poder de decisão referente a melhora da vida de algum paciente portador de quaisquer doenças, sendo um direito de saúde pública 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não há medicação parecida para a fibrose cística. Esse medicamento inovador melhora muito a qualidade de vida de portadores, que sofrem graves reações respiratórias e intestinais. Há muito tempo não temos uma medicação nova para a doença. Sou familiar de portadora e também profissional da saúde, já tendo atuado na dispensação de medicamentos em farmácia municipal e estadual, e sei o quanto estes medicamentos especiais melhoram a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: atualmente ela toma enzimas antes de qualquer refeição, vitaminas ADEK, já fez muito uso de antibióticos, tando domiciliar quanto hospitalar., Positivo: melhora significativa no crescimento esperado para a idade, Negativo: nenhum.	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são fundamentais para a saúde dos portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Dependemos de medicação para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse medicamento é essencial para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É urgente a necessidade de melhorar a qualidade de vida de pessoas com FC no Brasil! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito a vida está previsto na constituição brasileira. pq os pacientes "tem" que morrer sendo que há medicamentos que param a progressão da doença? é injusto decidir sobre a vida de outros. Tantas crianças sem saber se chegaram a vida adulta... Os pacientes são pessoas normais, com sonhos, que só querem viver. Diga sim a vida!! Diga sim ao direito a vida!! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Inalacoes, procedimentos e privações são algumas das faces de um fibrocistico. Ao entrarem no mundo, já nascem sofrendo, principalmente com falta de ar. Se podemos dar um pouco de qualidade de vida a eles, porque não?! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: vancomicina, oxacilina, tobramicina, ciprofloxacino, cefalexina, linesulida, voriconazol, merecerem, pulmozime, procedimento do PIC, exames de glicose, espirometria..., Positivo: Bactérias e fungos são os maiores causadores dos problemas pulmonares nos nossos fibrosisticos. Cada medicamento atua em cima de algum agente patogênico, portanto, diminuindo a quantidade de bactérias ou fungos em seus pulmões., Negativo: Alguns apresentam reações no corpo, mas nada ao ponto de preocupação.	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, os pacientes que necessitam de medicamentos de alto custo necessitam da ajuda do governo para ter acesso aos mesmos. é função do Estado regular e disponibilizar para os pacientes medicamentos de alto custo. Com o acesso a essa medicação será possível uma melhora na qualidade de vida dos pacientes diminuindo a necessidade de internação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, PULMOZYME, TOBRAMICINA, FOSTAIR, MULTIVITAMINICO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, SULFATO DE ZINCO, PROBIÓTICO 20BI, DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO) E SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DIÁRIA., Positivo: PANCREATINA: atua na regulação de insuficiência pancreática , ajudando no processo de digestão da comida no intestino. URSACOL: inibe a síntese hepática do colesterol e instiga a síntese de ácidos biliaresSABUTAMOL: providencia ação broncodilatadora de curta duração na obstrução reversível das vias aéreas.PULMOZYME: age como mucolítico das vias aéreas reduzindo a frequência das infecções respiratórias que requerem tratamento com antibiótico intravenosa e melhorar a desempenho respiratório.FOSTAIR: recomendado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas e da dificuldade de respirar associada às doenças das vias aéreasMULTIVITAMINICO GAMADEKS: utilizado para reposição das vitaminas A, D, E e Ks que precisam de gordura para serem absorvidas. Importante no uso do tratamento de paciente com Fibrose Cística uma vez que há uma perda de gordura pelo sistema digestivo dessas vitaminas precisam ser repostas.OMEGA 3: auxilia no absorvimento das gorduras pelo sistema digestivo e na desinflamação do intestino.SULFATO DE ZINCO: auxilia na absorção intestinal geral, na cicatrização da mucosa intestinal e diminuição da diarreia. PROBIÓTICO 20BI: contribuiu para o equilíbrio da flora intestinal que fica constantemente colonizada por bactérias ruins.DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): ajuda no tratamento das diversas infecções bacterianas que propaga-se nos pulmões dos portadores de Fibrose Cística, devido a produção excessiva de muco nos canais pulmonares.SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO: auxilia no aporte calórico do paciente de Fibrose Cística, tentando repor calorias que não são absorvidas pelo organismo., Negativo: PANCREATINA:, vômito, Náusea constipação, estiramento abdominal e diarreia, Estenose da região íleo-cecal e do intestino grosso (colonopatia fibrosante).URSACOL: vômitos, mal estar, tontura, dor de cabeça, constipação , mialgia, tosse, edema periférico, piroxia, icterícia ...SABUTAMOL : câibras musculares, palpitações, tremores, nervosismo, dor de cabeça, taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, distúrbios do sono e do comportamento.PULMOZYME: rinite ,conjuntivite, , dispneia, faringite, disfonia , laringiteFOSTAIR: disfonia cefaleia ,Faringite, candidíase oral, ,.MULTIVITAMINICO GAMADEKS: pode acontecer a hipervitaminose refere-se à condição de armazenamento de altos níveis de vitaminas, que podem levar a sintomas tóxicosOMEGA 3: pessoas com problemas de coagulação , também não deve ser conduzido, visto que esse ácido graxo ajuda a tornar o sangue mais líquido.SULFATO DE ZINCO: o excesso de ingestão de zinco, pode causar diarreia, náuseas, vômitos, dor epigástrica, letargia e fadiga.DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): o uso excessivo de antibióticos pode deixar o paciente resistente as diversas formulas, ficando sem muitas opções de antibióticos para tratar as diferentes infecções respiratórias, dentre outras. As bactérias possuem diversos mecanismos de resistência aos antibióticos, sendo as principais alteração na permeabilidade da membrana, alteração no local de atuação do antibiótico, bombeamento ativo do antibiótico para fora da bactéria e a produção de enzimas que destroem os antibióticos.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>laudo medico</p>
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A saúde é direito de todos e dever do estado segundo a CF. O não oferecimento deste medicamento pela rede pública é uma afronta à constituição deixando ao abandono todas as pessoas que não possuem condições de pagar pelo medicamentos, retirando destes o direito a uma vida digna e saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Escrevo como Vice-Presidente da Associação Pernambucana de Amparo aos Fibrocísticos – InspirAR, escrevo como cidadã, mas escrevo, acima de tudo, como mãe de Guido, meu filho caçulinha que tem apenas 02 anos de idade.Sem rodeios, posso dizer que diagnóstico de meu filho explodiu em mim feito uma bomba na cara. Guido foi sonhado por mim e por minha esposa durante vários anos e veio através de uma inseminação artificial arduamente conseguida, depois de muito desgaste financeiro, físico e emocional. Foi um embrião estudado geneticamente que, finalmente, “vingou” e veio tornar ainda mais completa nossa família. Por todo o planejamento, jamais esperávamos que ele viesse portando uma doença que, além de rara, é genética, mas ele veio.Eu nem sabia o que era Fibrose Cística antes de receber aquele telefonema logo após o teste do pezinho. Corri para a internet e, logo em seguida, literalmente cai no chão: em todos os lugares, estava a sentença de morte precoce de meu filhinho. Ele teria muita sorte se chegasse à adolescência. O que fazer, meu Deus? O impacto foi tanto que minha mãe adoeceu e, exatamente dois meses depois, faleceu. Eu vivi, a um só tempo, os piores medos que um ser humano pode ter na vida: o de perder a mãe e o de enterrar um filho.Perdi 16 quilos nesses dois meses, enquanto via minha esposa perder o leite. Perdemos juntas várias noites de sono, vivendo num real e constante pesadelo.Depois da queda e de meses na escuridão, consegui me reerguer e seguir em frente, realizando o último pedido que minha mãe me fez antes de morrer: “Flávia, não esqueça que hoje você não é só filha! É mãe também! Vá cuidar de meu neto e de sua família!” Assim tenho feito: tenho cuidado de meu Guidinho, mas não só: dos 110 pacientes do Estado de Pernambuco e de suas famílias respectivas, que padecem à mingua de comida, escolaridade, instrução, higiene, moradia, Esperança, Dignidade e Justiça!Não é fácil ver meu filho, um bebê, levando furadas desde que nasceu para acompanhar os níveis das mais variadas taxas através de exames de sangue; não é fácil vê-lo ingerir tantos remédios todos os dias, sabendo que são meramente paliativos e assisti-lo abrindo a boca para tomar todos, como se tivesse fome de cura; foi cruel submetê-lo às primeiras nebulizações, tendo que contê-lo com força em meus braços, enquanto ele chorava e ficava roxo, sem ar e sem entender nada; foi desumano vê-lo ser, pela primeira vez, internado e submetido ao oxigênio que, em seu pulmão e tão cedo, já faltava; dói, hoje, vê-lo correndo e imaginar por quantos anos ele ainda poderá fazer isso sem ter um cilindro de oxigênio pesando sobre suas costas e destino; corrói o peito colocá-lo para dormir todos os dias e ouvir sua respiração tranquila, enquanto peço a Deus que o mantenha assim pelo máximo de tempo possível; dá medo pensar que, em breve, dividiremos mais e mais noites em hospitais, por ser inexorável o galopar da doença; amedronta vê-lo aprender a soprar as velas de seu segundo aniversário e pensar em quantos anos mais ele ainda terá ar; é indigno viver à sombra da morte precoce de meu menino, tentando poupá-lo de um sofrimento que, hoje, vocês podem poupar!Por favor, Senhores! Ajudem meu Guido a continuar respirando! Ajudem meu filho a crescer e realizar seus sonhos! As medicações que existem hoje apenas MINIMIZAM os SINTOMAS da Fibrose Cística TEMPORARIAMENTE! As novas – inclusive, a presente! – trata a doença em si, pois é um modulador celular! As novas trazem a esperança à nossa vida e ao olhar opaco que temos voltado para o futuro!É caro, nós sabemos! Mas já existem tantos gastos com os remédios e internamentos de hoje! E o pior: o que tem sido feito não vai “gerar” adultos saudáveis e promissores! Nossos meninos têm morrido, aqui em Pernambuco, entre 15 e 16 anos de idade! Deixem que eles vivam e “retribuam” o valor que irão demandar do Estado!Eu venho, como mãe, pedir: ajudem nossa luta pelo direito de simplesmente RESPIRAR!Ajudem meu Guido e tantas crianças a se tornarem adultos com dignidade!Essa doença é avassaladora e não espera! As novas medicações estão aí prometendo uma nova e nunca antes vista realidade! Ajudem o Brasil a fazer história nessa doença rara. Somos poucos e, bem por isto, nem daremos, de forma global, tantos gastos. Em contrapartida, vocês assistiram seres humanos muito especiais crescendo com DIGNIDADE!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina (Creon), Tobramicina inalatória, Solução Salina, Vitaminas diversas, Nebulizações, Internamento Hospitalar e Fisioterapias respiratórias., Positivo: Pancreatina (Creon): apenas auxilia a absorver os alimentos, na medida em que a pessoa com FC tem extrema dificuldade de absorção e, em virtude disto, corre severo risco de desnutrição.Tobramicina inalatória: auxilia ao tratamento das bactérias pulmonares.Solução Salina: também auxilia na diluição da mucosidade dos pulmões.Vitaminas diversas: o paciente com FC não absorve naturalmente as vitaminas oriundas da alimentação, motivo pelo qual necessita de suplementação.Nebulizações: Mecanismo para utilizar a solução salina e outros medicamentos por via</p>	<p>Clique aqui</p> <p>CONTRIBUIÇÃO DA INSPIRAR</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>nasal. Internamento hospitalar: realizado em face de infecção pulmonar causada pela Fibrose Cística. Fisioterapias respiratórias: necessárias para que o paciente com FC desenvolva a musculatura dos pulmões e aumente a capacidade respiratória e, assim, a expectativa de vida., Negativo: Pancreatina (Creon): a médio prazo, o uso constante da Pancreatina sobrecarrega o organismo do paciente com FC, o que se torna inevitável, haja vista que, quem tem FC, tem que tomar Pancreatina para o resto da vida, sob pena de desnutrição. Tobramicina inalatória: o uso a médio prazo compromete as vias aéreas, os pulmões e outras áreas do organismo do paciente com FC, além de não impedir novas infecções. Solução Salina: o uso a médio prazo compromete as vias aéreas, os pulmões e outras áreas do organismo do paciente com FC, além de não impedir novas infecções. Vitaminas diversas: o uso a médio prazo pode sobrecarregar o organismo do paciente com FC, causando-lhes desequilíbrios severos. Nebulizações: Tomam bastante tempo da vida do paciente com FC, que, via de regra, faz pelo menos duas nebulizações por dia durante toda a vida. Internamentos hospitalares: Põem o paciente de FC em risco constante de contrair novas infecções – justamente em virtude de os mucos serem mais densos -, isto sem contar no sofrimento físico e mental inerente a todo e qualquer internamento hospitalar. Fisioterapias respiratórias: Tomam longo tempo dos pacientes, pois, por recomendações médicas, o ideal é que a pessoa com FC faça sessões diárias ao longo de toda a vida. Em suma: todos os tratamentos/medicamentos são PALIATIVOS, não tratando a Fibrose Cística em si, apenas MINIMIZANDO seus sintomas e de forma TEMPORÁRIA.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conhecendo a luta diária dos portadores de fibrose cística é extremamente necessário a melhoria no tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreático, ursacol, sabutamil, vitamina D, diversos antibióticos, omega 3, fisioterapia respiratória., Positivo: Pancreatina: auxilia na digestão da comida Ursacol: estimula o fígado Vitamina D: Reposição de gorduras diversos antibióticos: para tratar as infecções: Omega 3: desinflamação do intestino, Negativo: pancreático: enjôo, diarreia, vômito Ursacol: tontura, mal estar, dor na cabeça Subutamil: irregularidade no sono, tremedeiras, dor muscular Vitamina D: ficar com sintomas tóxicos Omega 3: coagulação Vários antibióticos: muito antibiótico leva a resistência da bactéria</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, sou testemunha de o quanto esta doença é degradante para o paciente e para os familiares. 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo do relatório por que acredito que as vidas não tem preço 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Essa é uma medicação que atua diretamente na proteína defeituosa da fibrose cística e faz a doença parar de progredir 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a recomendação visto que esta medicação é essencial para os pacientes que já sofrem tanto devido às repercussões causadas pela doença, e muitos convivem com o elevado custo de diversos medicamentos e opções de tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos precisamos de ajuda. E se fosse seu filho? Você deixaria morrer?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E de extrema importância a incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco e Orkambi, Positivo: MELHORIA NA FUNÇÃO PULMONAR, GASTRICA E SEM EFEITOS COLATERAIS. , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco e Orkambi, Positivo: MELHORIA NA FUNÇÃO PULMONAR, GASTRICA E SEM EFEITOS COLATERAIS. , Negativo: Não teve</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, OS pacientes devem ter a oportunidade de receber esse medicamento para terem uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há 38 anos atrás, quando tivemos o diagnóstico da doença para nossa filha, a Fibrose Cística era pouco conhecida no Brasil, tanto pelos médicos como pelos pais. Fomos um dos primeiros a enfrentá-la, com poucas informações, e sem perspectivas de tratamento eficaz. Não havia enzimas fabricadas no país, e a parte do tratamento pulmonar era feita com internações hospitalares com frequência de quatro vezes por ano, cada uma por 21 dias. Foram vários anos de luta solitária de cada família, sem condições de obtenção dos caríssimos medicamentos, tendo como consequência a baixa taxa de sobrevivência dos fibrocísticos. Posteriormente, fomos nos reunindo e criando as associações estaduais de pais, o que proporcionou o acesso ao fornecimento dos remédios pelo governo. Dessa forma tornou-se possível para que muitos doentes, antes desassistidos, alcançassem melhora considerável de qualidade de vida. Houve, portanto, ao longo dos últimos anos um grande avanço no combate à doença, com a introdução de medicamentos mais eficazes, possibilitando o tratamento domiciliar, reduzindo o número de internações hospitalares, bem como os dias de permanência em hospitais. O objetivo desta consulta técnica é de que a Conitec autorize a incorporação do medicamento, imprescindível para que os fibrocísticos brasileiros possam ter o mesmo tratamento que já é oferecido há vários anos em outros países. Os estudos científicos para o medicamento demonstraram aumento de sobrevivência, efeitos adversos não significativamente diferentes aos que a doença em si já impõe ao paciente, aumento de ganho VF1. O importante é o seu considerável efeito de deter a taxa de declínio da função pulmonar e conseqüentemente evitar a progressão da doença. Se levarmos em conta que essa incorporação acarretará a redução de custos ao SUS com internações hospitalares, diminuição da necessidade de transplantes, e outros fatores inerentes, pode-se esperar que o custo benefício ao longo do tempo será compensatório, além disso, vamos deixar de ver nossos filhos morrerem precocemente. Vamos deixar de ver nossos filhos sofrerem a cada dia e cada noite com a falta de ar, com as várias infecções respiratórias que enfrentam, com as diarreias e perda de peso, com a desnutrição. Vamos poder ver nossos filhos atingirem a idade adulta sem tantas sequelas, sem ter sofrido tanto, pois cada hospitalização agride seus corpos, suas mentes, sua autoestima e vontade de viver. Vamos poder ver nossos filhos terem uma vida produtiva, exercerem uma profissão, terem uma família, serem independentes. É importante relatar que hoje eles não conseguem realizar nada disso, por fazerem diariamente um tratamento que consome de 3 a 5 horas diárias, por estarem frequentemente sujeitos a longas internações, sejam elas programadas ou emergenciais. Se a Conitec não considera compensatório financeiramente usar um medicamento que tire uma pessoa da fila do transplante, incluindo os medicamentos para rejeição, que acabe com 3 a 4 internações hospitalares anuais de 21 dias pelo SUS, utilizando em torno de 4 a 6 antibióticos caros e de última geração, que não compense deixar de gastar com internações longas em UTIs, que não compense futuramente diminuir a medicação básica que hoje é usada, e que não compense permitir a uma pessoa que ela consiga trabalhar, produzir, gerar renda para sua família e seu país, assim como ocorre no resto do mundo civilizado. Então peço que a Conitec não pense somente no que compensa financeiramente, embora se colocado na ponta do lápis, compensa! Peço que a Conitec pense com a cabeça de um pai que lutou a vida inteira para que sua filha conseguisse chegar à idade adulta, que conseguisse sobreviver com seu próprio pulmão, já que a expectativa média de vida pós transplante é desconcertante. Pense como um pai que só quer ver sua filha envelhecer, pois esse é um direito de qualquer ser humano. A Conitec é formada por seres humanos, para atender a seres humanos, peço que não permitam que a razão financeira se sobreponha e nos faça perder mais essa luta, pois, como relatei acima, já lutamos incansavelmente há 38 anos e já perdemos muitos seres amados para essa doença. Atenciosamente, um pai.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas: Pancrease, Ultrase, Creon. Complexo vitamínico ADEKS Antibióticos inalatórios: Tobramicina, Colimicina Inalação: Dornase alfa Antibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazol Antibióticos orais: Azitromicina, Ciprofloxacina, Sulfametoxazol Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio Suplementos alimentares: Ensure plus HN, Nutridrink, Positivo: Enzimas pancreáticas: Pancrease, Ultrase, Creon.: Garantem a absorção do alimento, sem isso a pessoa sofre de desnutrição grave levando a óbito. Complexo vitamínico ADEKS: as vitaminas lipossolúveis são essenciais e devem ser repostas, pois há perda dessas vitaminas na gordura das fezes. Antibióticos inalatórios: Tobramicina, Colimicina: Ajudam na contenção das infecções respiratórias. Inalação: Dornase alfa: deixa o muco mais fluido, o que é indispensável para ser eliminado na fisioterapia. Antibióticos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazol: usados para combater as infecções respiratórias nas internações hospitalares. Antibióticos orais: Azitromicina, Ciprofloxacina, Sulfametoxazol : usados para combater as infecções respiratórias em casa. Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio: usados no controle da asma, permitindo que a pessoa respire. Suplementos alimentares: Ensure plus HN, Nutridrink: indispensáveis n ganho de peso, de massa muscular, já que a pessoa não consegue absorver os nutrientes de alimentos comuns e pouco calóricos., Negativo: Antibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazo: dores de cabeça. sonolência e cansaço, forte cheiro na urina, prejuízo para rins e fígado a longo prazo, já que as dosagens são cavalares. Alergias de pele, vermelhidão, dor durante a infusão, secamento e desaparecimento das veias periféricas nas quais são administrados. Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio: flacidez da garganta, provocando tosse</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O uso desse medicamento é essencial para salvar vidas, uma vez que o mesmo auxilia na NÃO progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a esse medicamento, pois faz com que a doença pare de progredir, evitando consequências piores. 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença Crônica que precisa de tratamento. Esses remédios que São liberados hoje pelo SUS como: Pulmozine, Azitromicina, Pancreatina entre outros tratam apenas os sintomas da doença. O que quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que trás muito sofrimento como: longas internações contínuas. Essas novas medicações o Orkambi e Kalydeco vão tratar a doença em si, assim livrando de grandes infecções causada pela doença. Dando a oportunidade de proporcionar uma vida de qualidade para todos que Fibrose Cística.Dai a grande importância dessas duas novas medicações as quais são chamadas de MODULADORES CELULARES, então vão atuar diretamente na Célula danificada por isso temos sim que ter acesso pelo SUS, com isso vou ter a segurança que minha filha Maria Eduarda Carvalho de Almeida e todos que têm FC vão ter uma vida de qualidade sem maiores sofrimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Pancreatina, Pulmozine., Positivo: Evitar grandes Sintomas., Negativo: Que não trata a doença, apenas alivia os sintomas causados pela doença.</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Hoje muitas mães e pais choram a perda de seus filhos . Hoje muitas mães estão com seus filhos num leito de UTI internados em vários hospitais desse país e não sabem se conseguirão voltar com eles para casa. Hoje 20 de Agosto de 2020 perdemos duas vidas para essa doença. Hoje nos perguntamos, até quando?A fibrose Cística é uma doença genética rara e progressiva, que afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aérea superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos.Estamos numa campanha pela incorporação de dois medicamentos que já estão sendo usados em outros países com grande sucesso. Esses medicamentos são diferenciados pois vão agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA.Pois está escrito na nossa Constituição que todas as pessoas tem direito a saúde e a vida.E fica aqui a nossa pergunta:Quanto custa uma vida???VIDA TEM PREÇO? Esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística e que temos direito a saúde e a vida e que VIDA não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos temos direito a vida, seja qual for o valor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os fibrose cistica merecem ter uma qualidade de vida .Nunca irei desistir que meu filho tenha esperança de viver melhor 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O USO DO MEDICAMENTO AJUDA MUITO NA QUALIDADE DE VIDA DO PORTADOR DA DOENÇA. DIMINUI AS INTERNAÇÕES E O USO DE ANTIBIÓTICOS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Moro no interior do Estado onde o tratamento para quem tem Fibrose Cística não existe. Essa é a realidade de muitos pacientes com esta doença, que além de terem que conviver com este problema tão sério, ainda convivem com a distância dos centros de tratamento. A Fibrose Cística é uma doença que mata as pessoas aos poucos e de uma forma muito triste, porque ele vai destruindo quase todos os órgãos e principalmente o pulmão. Quando aparece em cena um medicamento capaz de acabar com estes sintomas, não pode ser negado a estes pacientes. Sou testemunha dos benefícios deste medicamento, o IVACAFOR para a vida de uma pessoa da minha família. Sua história de vida mudou completamente depois que começou a usá-lo Eu espero poder conviver com meu primo ainda por muitos anos. Esta chance não pode ser tirada dele nem dos outros. É um direito que eles tem e a vida das pessoas tem que estar em primeiro lugar. por isso estou participando desta consulta. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para salvar vidas . 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, minha prima utilizou os medicamentos e obteve melhoras e qualidade de vida durante o uso do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento e de fundamental importancia porque salva vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio pode melhorar a qualidade de vida do paciente e traz esperança aos familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma filha de 7 anos portadora de fibrose cistica é muito difícil conviver com essa doença ela ja teve varis internação da crise de tosse em casa é muito difícil ver seu filho dano crise e vc não poder fazer nada por ela eu clamo por ajuda q minha filha que viver que correr e nao cansar minha filha quer sorrir e nao da crise de tosse, falta na escola para ficar no hospital .. minha filha ten sonhos, ela quer crescer, viver, como qualquer outra pessoa. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remédio Alfadonase 1 çampola de 2.5 1 vez ao dia Pancreatina. 2 capsula de 10.000 em cada refeições Ursacol comprimido de 150 mg 2 vez ao dia Azitromicina 200 g 5 ml 3 vezes na semana Complexo vitaminico ADEK 1 vez ao dia Suplimento Alimentar líquido nutrem 1 caixa de 1.5 ml 2 vezes ao dia Tobramicina. 2 ampola 300 mg. 2 vez ao dia, Positivo: ganho de peso, fluidificar secreções, antibioticos..., Negativo: medicamentos somente para sintomas, não vão na causa da doença. não curam.	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço os efeitos positivos do IVACAFITOR, pois tenho um primo que usa e os sintomas da doença desapareceram. Por isso a importância de ser distribuído gratuitamente pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar a condição do paciente de fibrose cistica 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, CONTRIBUIÇÃO PARA A CONSULTA PÚBLICA N 38 DA CONITECA ASSOCIAÇÃO PERNAMBUCANA DE AMPARO AOS FIBROCÍSTICOS – InspirAR, CNPJ n. 41.034.521/0001-47, associação privada sem fins lucrativos, sediada na Av. República do Líbano, n. 251, Sala 1906, Torre A, Pina, Recife/PE, CEP 51.110.160, vem, mui respeitosamente, perante os Exmos. Membros da CONITEC, apresentar a seguinte CONTRIBUIÇÃO, consoante fatos e fundamentos adiante esposados. QUEM SOMOSA InspirAR é formada por um grupo de pais/mães/responsáveis por pessoas portadores de Fibrose Cística e também por pessoas acometidas pela doença. Somos, formalmente, uma associação sem fins lucrativos, mas, afetivamente, consideramo-nos uma grande família que une esforços físicos, materiais, emocionais e de muitas outras ordens para fazer com que os portadores de FC de nosso Estado vivam o máximo de tempo possível e com a Dignidade merecida, conforme salvaguardada pela Constituição Federal. PERFIL DAS FAMÍLIAS E PACIENTES DE NOSSO ESTADO No Estado de Pernambuco, temos aproximadamente 110 pacientes acometidos pela FC. Desse número – aproximadamente 110 –, podemos afirmar que cerca de 90% são hipossuficientes em vários aspectos, inclusive em termos financeiros e de instrução básica. Em virtude desse panorama caótico, nós, que formamos o núcleo da associação – ocupando os cargos de diretoria – vivemos dramas e dilemas diários, buscando recursos para dar aos nossos pacientes desde cestas básicas a nebulizadores, pois a situação financeira da maioria é realmente precária, não sendo exagero afirmar que muitos dos pacientes não têm o básico para sobreviver, quiçá levando em conta as peculiaridades da doença e a ausência de medicações que tratem efetivamente a patologia. Em outras palavras, em virtude dessa falta de recursos financeiros das famílias, da falta de boa estrutura relativa à moradia, a saneamento básico, à higienização, etc., infelizmente assistimos diariamente crianças sendo internadas e falecendo precocemente, pois, como se sabe, as medicações e tratamentos que existem hoje e que são fornecidos pelo SUS não tratam a doença em si, mas apenas minimizam os sintomas, servindo como paliativos que já não têm conseguido retardado a morte, quiçá salvaguardado o direito à uma sobrevivida Digna. NOTAS SOBRE AS MEDICAÇÕES QUE ATUALMENTE EXISTEM Como já se sabe, as medicações que hoje existem para FC e que são fornecidas pelo SUS não tratam a doença em si, como dito alhures. São, na realidade, medicamentos paliativos, que apenas minimizam os sintomas, mas não tratam a patologia. Em virtude disso, a doença, por ser genética e crônica, inexoravelmente vai matando aos poucos aqueles que a possuem, que vão definhando física e emocionalmente, sem qualquer esperança de paralização ou cura. NOTAS SOBRE A NOVA MEDICAÇÃO, OBJETO DA PRESENTE CONSULTA PÚBLICA Ao reverso das medicações que hoje são fornecidas pelo SUS, o fármaco ora sob consulta é um modulador genético, ou seja, de forma coloquial, podemos dizer que se trata de um verdadeiro “corretor celular”, atuando de maneira a ajustar a falha do gene da FC. E, ao assim fazê-lo, a nova medicação – diversamente de todas as outras disponíveis! – trata a doença em si, podendo estacioná-la ou mesmo proporcionar a tal almejada cura, fato que dá a tonalidade verde de ESPERANÇA aos olhares opacos de tantos – pais, mães, responsáveis, pacientes – que sofrem na iminência de morte dolorosa, lenta e precoce. NOTAS SOBRE A QUESTÃO ECONÔMICA ENVOLVENDO A INCORPORAÇÃO DA NOVA MEDICAÇÃO AO SUS De fato, a nova medicação tem alto valor econômico, valor este que não pode sair do bolso de um cidadão comum, quiçá de uma família hipossuficiente, realidade vivida pela grande maioria no Estado de Pernambuco. Todavia, há um dado que não pode ser deixado à margem: apesar de o tratamento ser caro do ponto de vista individual, o fato é que, sendo a doença rara, serão fornecidos para poucas pessoas. Dessa equação – medicação cara individualmente, mas fornecida para um grupo pequeno e seletivo – chega-se à conclusão de que os gastos, considerados em termos globais, não será elevado para o Governo. Somado a esse fato, temos outros: • Na atualidade, o Governo já tem gastos com medicamentos que são meramente paliativos, ou seja, que tratam os sintomas, mas não a doença. Desta constatação, chega-se a outra: seria muito produtivo investir em medicações que tratam a doença em si. • Também não se pode deixar de enfatizar os gastos que o Governo já tem com internamentos recorrentes, prolongados; com transplantes de pulmões; com cirurgias gástricas; com fisioterapia respiratória; com gastroenterologistas; com nutricionistas; enfim, com vários tipos de tratamentos e profissionais sem que se possa vislumbrar o final de tais gastos, haja vista a inexistência de medicação que estacione a doença e/ou promova a cura, como a que ora estamos almejando. • De máxima importância também é frisar que as crianças e adolescentes que perdemos precocemente, caso recebessem uma medicação que efetivamente as tratasse, poderiam atingir a maioridade com dignidade e integrarem o mercado de trabalho, o que, sem dúvida, a curto prazo, faria com que as despesas com as medicações fossem “quitadas”. • Por fim,</p>	<p>Clique aqui</p>

estamos falando de VIDAS! Nós, seres humanos, nos distinguimos dos objetos justamente porque não temos preço! Nós temos Dignidade, como bem destacou Kant. Portanto, o argumento econômico inegavelmente sucumbe quando em contraponto com os direitos à Vida, à Saúde e à Dignidade, todos consagrados na Constituição Federal como direitos fundamentais e cláusulas pétreas. NOTAS SOBRES OS EVENTUAIS EFEITOS COLATERAISÉ fato público e notório que todo e qualquer medicamento possui efeitos colaterais, inclusive adversos. Todavia, a medicação ora sob consulta não será dada a qualquer paciente, tampouco sem prescrição médica. Ao reverso, a medicação será – ou não – ministrada conforme orientação e prescrição médica, com respectivo estudo do paciente, o que será feito por profissionais gabaritados para tanto, inclusive para analisarem a relação “custo-benefício” entre tomar a medicação e experimentar seus efeitos ou deixar de tomá-la, conforme for o caso. Ao fim e ao ponto: nenhum efeito adverso, ao menos numa visão preambular, parece ser pior do que a morte prematura e sem dignidade. NOTAS SOBRE O AVENTADO “POUCO TEMPO DE USO” DA MEDICAÇÃO EM VOGAÉ fato que a medicação comentada AINDA não foi usada por longo tempo. Todavia, no pouco tempo de uso, já se colhe, inclusive em diversas redes sociais, a melhora substancial e incrível daqueles que já a experimentaram, seja ao redor do mundo, seja mesmo no Brasil, para aqueles que a obtiveram mediante ação judicial. Em suma, o fato de a medicação já ter feito tanta diferença na vida das pessoas com FC apesar do pouco tempo de uso deve ser computado como aspecto positivo e não negativo. NOTAS SOBRE A REAL EXPECTATIVA DE VIDA DAS PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA NO ESTADO DE PERNAMBUCOO parecer da CONITEC aventa a expectativa de vida das pessoas com FC como se fosse em torno de 40 anos de vida, o que, do ponto de vista econômico e técnico, já seria “suficiente”, não justificando o investimento no novo fármaco. Ocorre que, na realidade, observando os registros de óbitos de nosso Estado, mostrou-se evidente que a expectativa REAL não é a consignada no parecer, mas sim a de 15,6 anos de idade (dados de 2016 a 2020), o que não se pode considerar “suficiente”, quer do ponto de vista econômico, técnico, quicá do ponto de vista da Dignidade humana e do bom senso. DOS MOTIVOS LEGAIS E LEGÍTIMOS PARA QUE A NOVA MEDICAÇÃO SEJA INCORPORADA À LISTA DO SUS PARA O EFETIVO TRATAMENTO DAS PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA Em suma, de tudo o que fora exposto, podemos resumir que: • As medicações que hoje são fornecidas pelo SUS não tratam a doença, apenas aliviam os sintomas, sendo meramente paliativas. • Em virtude disso, temos assistido crianças falecendo precocemente, inclusive porque o Estado de Pernambuco possui aproximadamente 110 pacientes com FC, dentre os quais, 90% não têm condições econômicas, de moradia, de saneamento básico, intelectuais, etc., panorama que torna os pacientes mais frágeis à doença e ao seu cruel avanço. • A nova medicação, diversamente das que hoje são fornecidas pelo SUS, trata a doença em si, pois é um modulador genético, que corrige o defeito celular, o que gera o estacionamento da patologia, podendo chegar à cura. • Apesar de a nova medicação ser de alto custo, o fato de existirem poucos pacientes – e nem todos serem elegíveis para seu uso – faz com que os gastos do Governo não sejam elevados, isto considerando as despesas com a FC de maneira global e não individual. • Ademais, o Governo já gasta com medicamentos, internações recorrentes, transplantes, cirurgias gástricas, profissionais especializados em FC, sem que tais recursos se revertam em cura e/ou permitam aos pacientes crescerem para integrar o mercado de trabalho, “quitando” assim os custos que geraram. • No mais, estamos falando de VIDAS! Nós, seres humanos, nos distinguimos dos objetos justamente porque não temos preço! Nós temos Dignidade, como bem destacou Kant. Portanto, o argumento econômico inegavelmente sucumbe quando em contraponto com os direitos à Vida, à Saúde e à Dignidade, todos consagrados na Constituição Federal como direitos fundamentais e cláusulas pétreas. • Apesar do pouco tempo de uso, já é fato público e notório – colhido em qualquer rede social – que a medicação sob consulta tem gerado efeitos substancialmente positivos e inovadores ao redor do mundo. • No que toca aos efeitos colaterais, toda medicação os traz. Quanto à nova, ainda que eles existam, a medicação não será dada a qualquer paciente, tampouco sem prescrição e acompanhamento médico adequado. Em suma, será feita uma ponderação/sopesamento entre os benefícios e malefícios do uso, de acordo com a situação peculiar de cada paciente. • Por fim, a expectativa REAL de vida em nosso Estado é de 15,6 anos de vida (dados de 2016 a 2020), tempo ínfimo, cruel, indigno, que justifica plenamente – ainda mais com base nos direitos constitucionais à Vida, à Saúde e à Dignidade – o investimento governamental, inclusive para que o Brasil não caminhe em sentido inverso aos demais países. Com base em todo o exposto, vimos, respeitosamente, DISCORDAR do parecer da CONITEC, para REQUERER, com a urgência merecida, a incorporação da medicação ora tratada ao SUS, com o fornecimento obrigatório às

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina (Creon), Pulmozime, Tobramicina inalatória, Solução Salina, Vitaminas diversas, Nebulizações, Internamentos Hospitalares, Transplantes de Pulmão, Cirurgias Gástricas, Fisioterapias respiratórias., Positivo: Pancreatina (Creon): apenas auxilia a absorver os alimentos, na medida em que a pessoa com FC tem extrema dificuldade de absorção e, em virtude disto, corre severo risco de desnutrição.Pulmozime: auxilia na fluidificação da mucosidade dos pulmões, na medida em que a pessoa com FC tem a mucosidade bastante densa.Tobramicina inalatória: auxilia ao tratamento das bactérias pulmonares.Solução Salina: também auxilia na diluição da mucosidade dos pulmões.Vitaminas diversas: o paciente com FC não absorve naturalmente as vitaminas oriundas da alimentação, motivo pelo qual necessita de suplementação.Nebulizações: Mecanismo para utilizar a solução salina e outros medicamentos por via nasal.Internamentos hospitalares: realizados de forma recorrente em virtude de complicações gástricas e pulmonares que acometem os pacientes de FC desde os primeiros dias de vida.Transplante de Pulmão: cirurgia grave, complexa e de difícil acesso que é realizada quando o pulmão do paciente com FC já está absolutamente comprometido pelas bactérias e infecções recorrentes.Cirurgias Gástricas: realizadas também em virtude das complicações causadas pela FC no sistema gastrointestinal.Fisioterapias respiratórias: necessárias para que o paciente com FC desenvolva a musculatura dos pulmões e aumente a capacidade respiratória e, assim, a expectativa de vida.CI, Negativo: Pancreatina (Creon): a médio prazo, o uso constante da Pancreatina sobrecarrega o organismo do paciente com FC, o que se torna inevitável, haja vista que, quem tem FC, tem que tomar Pancreatina para o resto da vida, sob pena de desnutrição.Pulmozime: o uso a médio prazo compromete as vias aéreas, os pulmões e outras áreas do organismo do paciente com FC, além de não impedir novas infecções.Tobramicina inalatória: o uso a médio prazo compromete as vias aéreas, os pulmões e outras áreas do organismo do paciente com FC, além de não impedir novas infecções.Solução Salina: o uso a médio prazo compromete as vias aéreas, os pulmões e outras áreas do organismo do paciente com FC, além de não impedir novas infecções.Vitaminas diversas: o uso a médio prazo pode sobrecarregar o organismo do paciente com FC, causando-lhes desequilíbrios severos.Nebulizações: Tomam bastante tempo da vida do paciente com FC, que, via de regra, faz pelo menos duas nebulizações por dia durante toda a vida.Internamentos hospitalares: Põem o paciente de FC em risco constante de contrair novas infecções – justamente em virtude de os mucos serem mais densos -, isto sem contar no sofrimento físico e mental inerente a todo e qualquer internamento hospitalar.Transplante de Pulmão: cirurgia grave, complexa e de difícil acesso, com alto grau de morbidade e não adaptação, além de não ser definitiva, pois um pulmão transplantado não costuma “durar” mais do que dez anos.Cirurgias Gástricas: cirurgias de grande porte, que põem em risco os pacientes de FC.Fisioterapias respiratórias: Tomam longo tempo dos pacientes, pois, por recomendações médicas, o ideal é que a pessoa com FC faça sessões diárias ao longo de toda a vida.Em suma: todos os tratamentos/medicamentos são PALIATIVOS, não tratando a Fibrose Cística em si, apenas MINIMIZANDO seus sintomas e de forma TEMPORÁRIA.</p>	CONTRIBUIÇÃO DA INSPIRAR
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Seja favorável Conitec!!! Os pacientes de FC precisam desse medicamento...vamos dar esperança de vida à todos eles!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Considerando que é uma doença sem cura, é de suma importância proporcionar conforto e uma vida mais próxima ao normal para os portadores da doença, principalmente as crianças, que dependendo do acesso ao tratamento, podem ter a oportunidade alcançar a vida adulta. Como atualmente, são tratados somente os sintomas e não a doença em si e entendo ser uma grande conquista aos portadores da doença e seus familiares, o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença Crônica que precisa de tratamento. Esses remédios que São liberados hoje pelo SUS como: Pulmozine, Azitromicina, Pancreatina entre outros tratam apenas os sintomas da doença. O que quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que trás muito sofrimento como: longas internações contínuas. Essas novas medicações o Orkambi e Kalydeco vão tratar a doença em si, assim livrando de grandes infecções causada pela doença. Dando a oportunidade de proporcionar uma vida de qualidade para todos que Fibrose Cística. Dai a grande importância dessas duas novas medicações as quais são chamadas de MODULADORES CELULARES, então vão atuar diretamente na Célula danificada por isso temos sim que ter acesso pelo SUS, com isso vou ter a segurança que minha filha Maria Eduarda Carvalho de Almeida e todos que têm FC vão ter uma vida de qualidade sem maiores sofrimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Pancreatina, Pulmozine., Positivo: Evitar grandes Sintomas., Negativo: Que não trata a doença, apenas alivia os sintomas causados pela doença.</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é a esperança de um futuro melhor aos pacientes com as mutações referidas. Ajudem os paciente de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde e a qualidade da vida não tem preço. Estamos juntos nessa luta. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos poderão dar a chance de vida melhor aos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonAlfa dornase Vitamina aquadecks Suplemento fortiniTobramicina , Positivo: Creon para a absorção de vitaminas e nutrientes pelo pâncreas Alfa dornase para fluidificar o muco espesso dos pulmões Vitamina aquadecks para suprir a falta das vitaminas dos pacientes Tobramicina para as infecções pulmonares e erradicação de bactérias Suplemento para suprir as necessidades hipercalóricos dos pacientes , Negativo: Não observei	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é de extrema importância para pessoas com fibrose cística, pois pode proporcionar uma qualidade de vida melhor aos portadores da FC. Pois, os outros medicamentos tratam apenas os sintomas que a doença traz. Esse medicamento vai tratar o erro genético, base da doença. Minha afilhadinha tem essa doença, pois convivo diariamente com ela e vejo tudo o que ela e sua família tem passado. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento com esse medicamento é muito caro e o governo brasileiro deveria olhar para o cidadão que sofre muito com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, PULMOZYME, TOBRAMICINA, FOSTAIR, MULTIVITAMINICO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, SULFATO DE ZINCO, PROBIÓTICO 20BI, DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO) E SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DIÁRIA., Positivo: PANCREATINA: permite a digestão do alimento. URSACOL: facilita a liberação da bile.SABUTAMOL: fornece ação broncodilatadora de curta duração na obstrução reversível das vias aéreas.PULMOZYME: atua como mucolítico das vias aéreas reduzindo a frequência das infecções respiratórias;FOSTAIR: indicado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas e da dificuldade de respirar associada às doenças das vias aéreasMULTIVITAMINICO GAMADEKS: reposição das vitaminas A, D, E e Ks que precisam de gordura para serem absorvidas, como na Fibrose Cística há uma perda de gordura pelo sistema digestivo essas vitaminas precisam ser suplementadas.OMEGA 3: ajuda na absorção das gorduras pelo sistema digestivo e na desinflamação do intestinoSULFATO DE ZINCO: ajuda na absorção intestinal geral, cicatrização da mucosa intestinal e diminuição da diarreia. PROBIÓTICO 20BI: equilibrar a flora intestinal que fica constantemente colonizada por bactérias ruins.DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): auxilia no tratamento das diversas infecções bacterianas que colonizam os pulmões dos portadores de Fibrose Cística, devido a produção excessiva de muco nos canais pulmonares.SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO: ajuda no aporte calórico do paciente de Fibrose Cística, tentando repor calorias que não são absorvidas pelo organismo, Negativo: PANCREATINA: Náusea, vômito, constipação, distensão abdominal e diarreia, Estenose da região íleo-cecal e do intestino grosso (colonopatia fibrosante).URSACOL: constipação e vômitos, mal estar, tontura, dor de cabeça, mialgia, tosse, edema periférico, pirexia, icteríciaSABUTAMOL :tremores, nervosismo, dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, distúrbios do sono e do comportamento.PULMOZYME: conjuntivite, disfonia, dispneia, faringite, laringite, rinite FOSTAIR: Faringite, candidíase oral, cefaleia, disfonia.MULTIVITAMINICO GAMADEKS: pode ocorrer a hipervitaminose refere-se à condição de armazenamento de altos níveis de vitaminas, que podem levar a sintomas tóxicosOMEGA 3: Para pessoas com problemas de coagulação, também não deve ser administrado, visto que esse ácido graxo ajuda a tornar o sangue mais fluido.SULFATO DE ZINCO: A ingestão excessiva de zinco, pode causar náuseas, vômitos, dor epigástrica, diarreia, letargia e fadiga.DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): o uso excessivo de antibióticos pode tornar o paciente resistente as diversas formulas, ficando sem muitas opções de antibióticos para tratar as diversas infecções respiratórias, dentre outras. As bactérias possuem diversos mecanismos de resistência aos antibióticos. Os principais são: alteração na permeabilidade da membrana, alteração no local de atuação do antibiótico, bombeamento ativo do antibiótico para fora da bactéria e a produção de enzimas que destroem os antibióticos.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo</p>
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito importante que as pessoas que possuem doenças raras e graves possam ter acesso aos remédios que podem retardar ou amenizar os sintomas da doença. Toda a vida importa e não é justo que um país tão rico, apesar de todo o cenário político, opte por não aderir a um medicamento tão importante para a vida dessas pessoas por julgar o valor caro. A vida em primeiro lugar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, por que esse medicamento é de extrema necessidade aos pacientes que precisam dele. Pois, ele trabalha estabilizando a enfermidade, agindo diretamente no gene defeituoso, o que traria uma melhor qualidade de vida ao paciente. O tratamento que já é aplicado não age diretamente no gene e sim nas consequências da enfermidade, onde ela continua trazendo danos irreparáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença crônica que precisa de tratamento. Esses remédios que são liberados hoje pelo SUS tratam apenas os sintomas da doença. O que quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que trás muito sofrimento como: longas internações contínuas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, pancreatina e azitremicina., Positivo: Evitar grandes sintomas., Negativo: Não trata a doença, apenas alivia os sintomas.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois esse medicamento é de suma importância aos pacientes que necessitam dele. Pois, ele age estabilizando a enfermidade, agindo diretamente no gene defeituoso, o que traria uma melhor qualidade de vida ao paciente. O tratamento que já é aplicado não age diretamente no gene e sim nas consequências da enfermidade, onde ela continua trazendo danos irreversíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornaze, pancreatina, Positivo: .., Negativo: ..</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo completamente da decisão preliminar. Sou médica e conheço alguns pacientes com Fibrose Cística. FC é uma doença genética progressiva e com um mortalidade altíssima em nosso país. Enquanto nos EUA os pacientes sobrevivem em média 40, segundo dados de registro da Cystic Fibroses Foudation, aqui no Brasil os pacientes sobrevivem em média 19 anos. Sabemos, por artigos divulgados, que essa média de sobrevida dos pacientes americanos é maior, pois eles tem acesso aos moduladores de CFTR (Ivacaftor) e possuem uma qualidade de vida muito superior aos nossos pacientes. O Ivacaftor é uma droga comprovadamente eficaz que age diretamente na proteína defeituosa na FC, restaurando sua funcionalidade. Trata-se de uma oportunidade única para que possamos mudar o atual cenário desses pacientes no Brasil.Outro ponto importante, é que com o uso do Ivacaftor os pacientes terão a chance que saírem da fila de transplante Pulmonar, melhorando significativamente a função pulmonar . Muitos pacientes apresentam infecção crônica por bactérias patogênicas e que com o uso de Ivacaftor isso tende a melhorar prontamente. Aproximadamente 25% dos pacientes adultos com FC encontram-se desempregados, reforçando o impacto social desta doença na população. Diante desse cenário, peço que a Conitec reconsidere a decisão preliminar e possa dar acesso a essa terapia inovadora que poderá dar uma nova esperança para essa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de suma importância pois trata diretamente a proteína defeituosa da fibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivo com 2 crianças com fibrose cística e a rotina é muito dolorosa. Precisam do medicamento para ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e desse pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes.Avida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não podemos penalizar mais ainda o paciente e sua família. É questão de saúde pública e das mais urgentes devido à complexidade e alto custo do tratamento. A questão não é que pode pagar, mas sim, quem não pode pagar. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são os primeiros que estão chegando no Brasil pra tratar a causa da fibrose cística os outros são só pra tratar os sintomas e esses medicamentos são muitos caros então não tem condições de uma pessoa bancar esse tipo de tratamento então agente precisa receber pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, azitromicina, tobramicina., Positivo: Essas medicações ajudam a controlar os sintomas., Negativo: São muitas medicações e elas tratam só os sintomas e não as causas.	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são os primeiros que estão chegando no Brasil pra tratar a causa da fibrose cística os outros são só pra tratar os sintomas e esses medicamentos são muitos caros então não tem condições de uma pessoa bancar esse tipo de tratamento então agente precisa receber pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, azitromicina, tobramicina., Positivo: Essas medicações ajudam a controlar os sintomas., Negativo: São muitas medicações e elas tratam só os sintomas e não as causas.	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são os primeiros que estão chegando no Brasil pra tratar a causa da fibrose cística os outros são só pra tratar os sintomas e esses medicamentos são muitos caros então não tem condições de uma pessoa bancar esse tipo de tratamento então agente precisa receber pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, azitromicina, tobramicina., Positivo: Essas medicações ajudam a controlar os sintomas., Negativo: São muitas medicações e elas tratam só os sintomas e não as causas.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante para Theo e todas as pessoas portadoras dessa doença para melhor expectativa e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são os primeiros que estão chegando no Brasil pra tratar a causa da fibrose cística os outros são só pra tratar os sintomas e esses medicamentos são muitos caros então não tem condições de uma pessoa bancar esse tipo de tratamento então agente precisa receber pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, azitromicina, tobramicina., Positivo: Essas medicações ajudam a controlar os sintomas., Negativo: São muitas medicações e elas tratam só os sintomas e não as causas.</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ACREDITO QUE A MEDICAÇÃO PODERÁ AUXILIAR NO TRATAMENTO DA FIBROSE CISTICA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, meu filho precisa deste medicamento para ter uma qualidade de vida melhor. Com esse medicamento , ele terá a chance de viver mais. Estudos mostram a melhora significativa de pacientes que usaram tal medicamento.Meu filho , assim como todas as pessoas com fibrose cística tem o direito de viver . O medicamento é um direito de todos , e se há possibilidade de melhora na vida dessas pessoas deve ser aprovado a incorporação no Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dornase , melhora na eliminação de mucos Creon , melhor absorção de nutrientes nas alimentações , resultando no ganho de peso , Positivo: Citados a cima , Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase,Ursacol,Vitamina E,Pancreatina, Positivo: Alfadornase:Neboliza 1 vez ao dia serve para soltar o catarro do pulmão, Ursacol: Serve para fígado,Vitamina E para suprir a falta dela,Pancreatina: Serve para trabalhar as vitaminas necessárias do organismo., Negativo: Esses medicamentos vão agir nas necessidades do organismo.Nao vi resultado negativo até agora.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão preliminar. Ivacaftor é um medicamento super inovador que trata a causa da fibrose cística. Os tratamentos disponíveis hoje tratam apenas os sintomas da doença. Essa droga tem sua eficácia comprovada em diversos países ao redor do mundo e já temos dados de vida real mostrando que o tratamento transforma a vida desses pacientes. Segundo os registros americanos, os pacientes que fazem uso de Ivacaftor tiveram aumentos significativos na função pulmonar e um ganho expressivo no índice de massa corpórea (IMC). Isso significa uma melhora na qualidade e perspectiva de vida desses pacientes. Importante ressaltar aqui que o Governo Brasileiro já faz o diagnóstico dessa doença grave e com altos índices de mortalidade. Acredito que se realmente o governo se preocupa com essa doença provendo o diagnóstico, e de suma importância que ele disponibilize o tratamento adequado.Estamos falando de milhares de pacientes que poderão evitar a progressão da doença e um possível transplante pulmonar. Os pacientes com FC tem inumeros episódios de infecção e necessitam de internações por períodos muito longos. Tudo isso pode ser evitado com o uso de Ivacaftor para os pacientes elegíveis. Essa é minha contribuição para essa consulta pública. Tenho certeza que os membros da Conitec que venham a conhecer algum paciente com essa doença irão se sensibilizar com a dura rotina deles e com o triste fim que estão tendo em nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são os primeiros que estão chegando no Brasil pra tratar a causa da fibrose cística os outros são só pra tratar os sintomas e esses medicamentos são muitos caros então não tem condições de uma pessoa bancar esse tipo de tratamento então agente precisa receber pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, azitromicina, tobramicina., Positivo: Essas medicações ajudam a controlar os sintomas., Negativo: São muitas medicações e elas tratam só os sintomas e não as causas.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como responsável do meu filho menor portador de Fibrose Cística, eu discordo totalmente, diante do fato que poderá através desta nova medicação ter uma melhor qualidade de vida, haja vista que toda medicação que ele toma diariamente pode ser diminuída com a inclusão do Ivacaftor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, GamAdeks, suplementação por baixa absorção de nutrientes, Azitromicina, Ursacol 300mg, soro fisiológico com Berotec inalatórios, Creon 25.000 , Humalog Lispro, e todos aparelhos necessários para efetivação e aplicação dos medicamentos, Positivo: Todos medicamentos acima citados vem contribuindo para o não agravamento da doença, mantendo com qualidade de vida embora, com advento do Ivacaftor terá mais chance de poder atingir um grau bem melhor no tratamento da FC, Negativo: Quantos aos efeitos negativos, sempre serão os provenientes do uso contínuo, e também por ser uma infinidade diária de uso.... afetando o desempenho das atividades do dia a dia</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a rotina da família a muitos anos e a vida deles é muito difícil por causa da fibrose, sempre em clínicas e hospitais e raramente podendo ter uma vida social, e muitas vezes a menina não podendo brincar com outras crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SABUTAMOL, MULTIVITAMINICO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, ANTIBIÓTICOS., Positivo: SABUTAMOL: ação broncodilatadora para desobstrução vias aéreas. MULTIVITAMINICO GAMADEKS: reposição das vitaminas A, D, E e Ks porque a perda de gordura causada pela Fibrose Cística impede a absorção das vitaminas OMEGA 3: desinflama o intestino e auxilia a absorção das gorduras pelo sistema digestivo ANTIBIÓTICOS: Fibrose Cística, causa muita produção de muco nos pulmões, isso causa infecção bacteriana, então os antibióticos combatem as infecções, Negativo: SABUTAMOL: irritação, cefaleia, câibras musculares, aceleração batimentos cardíacos, vermelhidão, insônia, tremedeira MULTIVITAMINICO GAMADEKS: intoxicação OMEGA 3: dificulta a coagulação sanguínea ANTIBIÓTICOS: Excesso pode causar resistência as bactérias e dificultar o tratamento das infecções</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo Livia</p>
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem 10 anos desde quando descobrir que tinha uma doença crônica meu mundo desabou não tem um dia que não fico pensando nisso todas as noites peço a Deus uma descoberta uma luz pra que isso mude e triste e essas medicações e uma luz uma esperança que Deus faça que aprove pois só quem tem um filho que tem doença sem cura sabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase Pancreáticas Tobramicina Azitromicina vitamina E , Positivo: Como tem muita secreção ajuda a aliviar um pouco a pancreatina a fazer ganhar peso e diminuir diarreias e as nebulizações afastar bactérias , Negativo: São tratamentos diários cansativos e o pior que sabemos que vai voltar de novo eu mesmo quantas noites acordo filho tossindo secreções.</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de estabilizar a doença, por que não investir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje no Brasil a média de vida de um paciente com fibrose cística é de apenas 28 anos, tendo em vista que o SUS só fornece medicações que tratam apenas sintomas da doença, em países em que a medicação em questão é oferecida, os pacientes tem menos infecções e menos complicações pela doença e conseqüentemente uma maior expectativa de vida. Vários países já usam a medicação, os pacientes respondem muito bem a medicação mesmo os em estados de saúde mais graves, relatam melhoras significativas. Nossos filhos precisam muito dessa oportunidade de viverem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhor exacerbação pulmonar, mais disposição e a qualidade de vida dos pacientes que precisam de um tratamento contínuo até o fim da vida, uma vez que felizmente ainda há chances de progresso. A maioria das doenças raras não possuem tratamentos, então nada mais justo do que esses pacientes terem acesso a ele e uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicação que já esta em uso em varios países e tem demonstrado um grande impacto na vida desses pacientes. devemos ter no nosso país essa medicação e dar oportunidade a esses pacientes de viverem mais e com mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da preliminar da conitec pois esta medicação ivacaftor promete tratar a doença da fibrose cística, diferente das outras medicações já distribuída pelo sus que tratam apenas, os sintomas sem garantia de melhor qualidade de vida. Mesmo fazendo o uso destas, os portadores de fibrose cística continuam sentindo sintomas e sinais de infecções pulmonares, internações recorrentes, insuficiências respiratórias, mau digestão, sinusite crônica, presença de gorduras nas fezes, tosse persistente e com muco massas mole no nariz, febre, perda de peso e déficit de crescimento, diminuição da qualidade e expectativa de vida dos pacientes. Muitos são os relatos de pacientes de outros países que fazem uso do ivacaftor e que estão tendo resultados positivos na melhora da qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. Peço que seja revisto esse parecer aprovando a distribuição do ivacaftor pelo SUS, pois os portadores de fibrose cística não tem condições financeira de arcar com essas despesas e este não deve ser o fator que impossibilite eles a terem a chance de qualidade de vida que essa inovação oferece, os portadores de fibrose cística lutam dia a pós dia para viver, por favor que não seja negado esse direito de ser incorporado ao SUS essa medicação, para que todos que necessitam tenham acesso, se existe a possibilidade de dar melhor qualidade de vida através de uma medicação em que a medicina descobriu, por que negar a vida? Não tem preço aproveem já.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, tenho 33 anos e fui diagnosticada com Fibrose Cística (FC) somente aos 23 anos de idade, em 2009. Desde pequena sempre tive muitos problemas de saúde: em média 4 pneumonias por ano, precisei tirar o lobo superior e o médio do pulmão direito com 19 anos por conta de bronquiectasias. Tenho aspergillose broncopulmonar alérgica, já tive bola fúngica (micetoma), e tenho quadros constantes de infecções respiratórias por bactérias (achromobacter, staphilococcus, entre outras). Tenho VEF1 de aproximadamente 60%, sinto falta de ar diariamente e tosse frequentes. Tenho pancreatite crônica, parte do pâncreas (cauda) já sofreu processo de lipossustituição, e tenho quadro de osteopenia – já tendo tido osteoporose. Já foram incontáveis pneumonias, internamentos, cirurgias, procedimentos, idas e vindas de hospitais, centros cirúrgicos, UTIs, entre outros. Já tive quadros intensos e graves de hemoptise, atelectasias, bronquiolite, alveolite, pneumotórax. Tudo o que fui privada nestes 33 anos por conta da minha condição de saúde é irreversível, mas o futuro que posso ter depende da recomendação favorável do IVACFTOR (Kalydeco) no SUS, considerando que, tudo o que temos disponível no momento, não é suficiente para contribuir para a melhora significativa na minha qualidade de vida e no incremento de anos na minha sobrevivida. Minha contribuição neste relato é como paciente, como filha, como esposa e como mãe que, embora tenha tido uma gravidez de altíssimo risco, consegui à duras penas ultrapassar esta barreira e hoje quero ter o direito de ver minha filha crescer. Todas as pontuações científicas e técnicas fiz na contribuição técnica, como representante do Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística. Desde 2012, quando o Ivacaftor (Kalydeco) foi aprovado pelo FDA, não há um dia sequer que eu não sonhe com a possibilidade de poder usufruir de uma significativa melhora na minha qualidade de vida com o uso desta droga que sou elegível e que recebeu parecer desfavorável desta estimada Comissão à Incorporação no SUS. Porém, a frase “tão perto, tão longe”, é o que define esse período. Desde 2012, acompanho com grande proximidade inúmeros pacientes ao redor do mundo relatando os “milagres vividos ao utilizar Kalydeco”. Como relata Joe Compton, paciente com FC do Texas: “The morning of June 1, 2020, I took my first of two daily doses of Kalydeco. By the next morning, less than 24 hours after my first day’s two doses, I could already tell a dramatic difference. Almost immediately my cough disappeared, and my sinuses cleared significantly. That morning was not an anomaly. To this day, my cough has virtually vanished and purulent mucous is a thing of the past. I still maintain a regimen of aerosol treatments with Pulmozyme and nightly sinus rinses, but otherwise, Cystic Fibrosis has nearly vanished from my mind as an ailment. NOTHING has given me the relief and sense of wellness that Kalydeco has, and I wish that all who suffer and could benefit from Kalydeco, or its sister drug Orkambi, could have access to that drug. I can be reached for additional comment at joe@joetrivium.com or by phone at 316-665-2496.” Em tradução livre: “Na manhã de 1º de junho de 2020, tomei minha primeira das duas doses diárias de Kalydeco. Na manhã seguinte, menos de 24 horas após as duas doses do meu primeiro dia, eu já percebi uma diferença dramática. Quase imediatamente minha tosse desapareceu e meus seios da face limparam significativamente. Essa manhã não foi uma anomalia. Até hoje, minha tosse praticamente desapareceu e o muco purulento é coisa do passado. Eu ainda mantenho um regime de tratamentos de aerossol com Pulmozyme e enxágues noturnos dos seios da face, mas fora isso, a fibrose cística quase desapareceu de minha mente como uma doença. NADA me deu o alívio e a sensação de bem-estar que o Kalydeco tem, e desejo que todos os que sofrem e possam se beneficiar com o Kalydeco, ou sua droga irmã Orkambi, tenham acesso a essa droga. Posso ser contatado para comentários adicionais em joe@joetrivium.com ou pelo telefone 316-665-2496. Joe relata o que gostaria de já poder falar “NADA me deu o alívio e a sensação de bem-estar que o Kalydeco”. Porém, hoje, eu ainda não posso fazer esta afirmação. Embora tenhamos medicações no PCDT de Fibrose Cística, elas não desencadeiam respostas nem próximas ao que vemos neste e em outros depoimentos. Respirar sem dificuldade, não tossir todos os dias, ou “esquecer” da FC: é o que chamamos de milagre em nossa realidade e que, no momento, ainda faz parte apenas do meu sonho enquanto paciente e do sonho de outras pessoas com FC no Brasil. Hoje, eu sinto diariamente falta de ar e dificuldade para realizar as coisas mais básicas do dia a dia, como subir escadas, carregar peso, ou brincar e correr por muito tempo com a minha filha. Aliás, é difícil escrever esta frase, mas, sendo paciente com fibrose cística no Brasil, eu não sei mais por quanto tempo poderei brincar com a minha filha. Esta frase não deve soar como dramática, e sim como real. A fibrose cística é uma doença grave, cruel, traiçoeira. Hoje você não tem infecção, amanhã está com pneumonia – e cada admissão no hospital é uma nova incógnita. Vou conseguir superar mais uma infecção? Sera que, desta vez, eu</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>ainda não estou resistente aos antibióticos? Será que ainda farão efeito? Será que precisarei ir para a UTI? Será que vou conseguir sobreviver mais uma vez? Quanto custa manter uma mãe que tem FC viva para usufruir de sua vida com sua filha no Brasil? Muito caro. Mas como precificar uma vida? A plenária evidenciou as questões de preço, temos noção do quão caro esta droga é, mas, quão caro pode ser também para o governo não ter uma pessoa economicamente ativa, que pague seus impostos e que gere empregos? Que esteja fadada à ser considerada como inválida cedo demais, e que, por conta do curso natural da doença, precise ser submetida à transplantes pulmonares, como vi muitos amigos com FC do Brasil? Alguns certamente poderiam ter sido salvos pela utilização de Kalydeco, mas não aguentaram a espera. Até quando precisarei me despedir cedo demais de pessoas com FC? Até quando vou me deparar com crianças morrendo? Até quando eu vou viver? Kalydeco é considerado a primeira terapia que age na causa subjacente. Sua eficácia é comprovada em inúmeros artigos científicos. Há centenas de depoimentos como o do Joe nas redes sociais, ou como a da Kristy Ann, no grupo “Kalydeco and Trikafta Miracles”, no Facebook: “Kalydeco will change your life!!! You will see improved lung function and you’ll feel better!” (Kalydeco mudará sua vida! Você verá uma função pulmonar melhorada e se sentirá melhor!). (https://www.facebook.com/groups/359954544023650/about), ou seja: sua eficácia é inquestionável. Todos os dias eu tenho crises de tosse, de falta de ar, sinto meu peito carregado, meus seios da face “entupidos”. Todo ano me deparo com uma perda de função pulmonar, bactérias, fungo (tenho aspergillus fumigatus colonizado há 10 anos). Todos os dias eu tenho dificuldades para respirar. Todos os dias eu desejo poder tomar Kalydeco e não sentir mais nada disso. Poder viver mais e melhor. Poder não acordar toda madrugada afogada de tanto tossir. Poder não precisar ficar longe da minha filha para me tratar no hospital. Poder continuar vivendo com a minha família, com os que amo e fazendo o que mais gosto: que é ajudar as pessoas com fibrose cística a viverem mais e melhor, podendo, de fato e com este tratamento, vivenciar o lema que diz que a fibrose cística é parte do que somos e não o limite do que podemos ser.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dekas, vitamina K, alfadornase, enzimas, azitromicina, antibióticos, corticoides, suplementos., Positivo: Embora os medicamentos tratem sinais e minimizem sintomas e cessem quadros, por exemplo, de infecções, elas sempre reaparecem. Nenhum destes medicamentos para o pulmao, por exemplo, garantem que minha função pulmonar deixe de diminuir, como o Kalydeco faria. , Negativo: Apenas efeitos estomacais, suprimidos com inibidores de bombas de proton.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em pauta está sendo usado por um adulto da minha família e os sintomas da doença desapareceram. não há mais tosse, nem falta de ar, e os problemas abdominais e intestinais também desapareceram. Hoje ele tem disposição para e ganhou peso. O Ivacaftor realmente faz a diferença nas pessoas com Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Qualidade de vida é a parte mais difícil da doença, as internações são recorrentes os portadores dessa doença tem partes da sua vida roubadas pela doença.Tendo em vista que o mesmo medicamento já foi aprovado em outro país é essencial que tenhamos um tratamento melhor... A vida não tem preço!!! Por isso sou a favor da incorporação da medicação pois ela é primordial para portadores das mutações citadas, mesmo que nem todos os pacientes se encaixam no público alvo, ter uma medicação que agem diretamente no alvo e não apenas nos sintomas é viver melhor! é esperança!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase,salina,antibióticos,enzimas e vitaminas., Positivo: todos os medicamentos acima são os utilizados atualmente e ajudam na doença., Negativo: Não sei dizer.</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA SOBRINHA UTILIZOU POR DOIS ANOS O MEDICAMENTO E ESTE TROUXE UM RESULTADO MUITO BOM PARA SUA VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Até hoje ainda não temos um remédio q trate a fibrose cística, apenas os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que ser pra todos de todas as idades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito ao acesso a medicamentos para ter uma vida plena. O SUS e universal. A fibrose cística é uma doença degenerativa que limita a vida de crianças e da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento de suma importância para melhor evolução pulmonar e digestivo dos pacientes com Fibrose Cística, com efetivação direta nos genes anormais com melhorando a qualidade de vida e expectativa com aumento significativo na função pulmonar e massa corpórea, Diminuindo as internações e dose usos de antibióticos para combater as bactérias que se alojam nos pulmões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adornase, Enzimas Pancreáticas, Ciprofloxacino, Azitromicina, broncodilatores, Alendronato de Sódio, Omeprazol ., Positivo: Melhora satisfatória no Antro digestivo e Pulmonar ! Mas ainda sinto que pode melhorar mais , Negativo: É um paliativo para sua vida ! Ainda com infecções e internações de repetição! O tratamento passa a ser sua vida e não parte !</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento de suma importância para melhor evolução pulmonar e digestivo dos pacientes com Fibrose Cística, com efetivação direta nos genes anormais com melhorando a qualidade de vida e expectativa com aumento significativo na função pulmonar e massa corpórea, Diminuindo as internações e dose usos de antibióticos para combater as bactérias que se alojam nos pulmões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adornase, Enzimas Pancreáticas, Ciprofloxacino, Azitromicina, broncodilatores, Alendronato de Sódio, Omeprazol ., Positivo: Melhora satisfatória no Antro digestivo e Pulmonar ! Mas ainda sinto que pode melhorar mais , Negativo: É um paliativo para sua vida ! Ainda com infecções e internações de repetição! O tratamento passa a ser sua vida e não parte !</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo da não recomendação a incorporação dessa medicação. Tenho um filho de 8 anos com fibrose cística, e todas as medicações que fazem parte hoje do tratamento são apenas paliativas, sendo assim ele não dispõe de um tratamento adequado para a doença, perdendo qualidade de vida e o impedindo de crescer e ter uma vida saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, alfadornase, tobramicina, apevitin, benzoilmetronidazol, ácido ursodesoxicólico, esomeprazol, Positivo: os efeitos positivos que os medicamentos é apenas momentaneos, tratando só os sintomas da doença, Negativo: A rotina de tratamento com as medicações atuais disponíveis é muito demorada e ineficaz, demandando muito tempo para fazer o uso de todas as medicações durante o dia e noite. Tratando apenas alguns sintomas, privando de ter uma vida social comum.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que O Governo tem obrigação de comprar porque é um medicamento caro e muitas famílias não tem nenhuma condição de comprar para fazer o tratamento de sue familiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos os cidadãos brasileiros e brasileiras devem ter acesso universal a todo tratamento clínico para todas as doenças neste país, via SUS!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento deve ser fornecido aos pacientes, pois os que são disponibilizados atualmente não tratam diretamente a doença, mas apenas seus sintomas e esse sim trata mais diretamente a doença, então é de extrema importância para sobrevivência dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque essa medicação vai atuar diretamente na doença, trazendo melhor qualidade de vida para o paciente. Tendo menos internações e isso ajuda a não utilização de leitos nos hospitais, além de ser um direito de todo cidadão, a medicação está tendo testemunhos de melhorias, melhorando todo o quadro do paciente. Os pacientes todos se encontram em graus fortes de depressão, fazendo tratamentos constantes com psicólogos e todos os problemas físicos. A vida é um direito de todos, essa medicação ela salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a luta para uma qualidade de vida de amigos que tem filhos com fibrose cística e o quanto eles necessitam que o medicamento KALYDECO (Ivacaftor) seja disponibilizado pelo SUS para que esses pacientes possam gozar do seu direito de saúde que precisa ser garantido pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todo ser humano tem direito a receber medicamentos caso precise</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Estado deve garantir o mínimo de assistência médica para doenças que necessitam dessa medicação, principalmente pelo seu alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direito à vida é mais importante que tudo. E é pra isso que o povo paga os impostos. Pra ter o retorno do governo. O Ministério da Saúde precisa quebrar a patente desse medicamento pra laboratórios produzirem no Brasil a preços que o governo possa comprar a preços mais baixos. Ou que reduzam o I.I. Imposto de Importação e outras taxas, para baratear o custo para o governo e os paciente ... Sou favorável à proposta de incorporação do ivacaftor para pacientes acima de 6 anos que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Necessário o medicamento para o tratamento eficaz da fibrose cística!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que o uso desse medicamento pode melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas com fibrose, além de diminuir as internações, o uso desse medicamento para a doença ou pelo menos desacelera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou primo de uma portadora de fibrose cística, a Lívia Rodrigues Lopes, mas fomos criados como irmãos, sempre perto um do outro, mas por conta da doença dela ela desde sempre nunca pode interagir muito nos passeios da escola, eventos com amigos, por conta de que ou ela poderia ficar mais doente ou por que ela já estava internada de novo, mas mesmo com tudo isso conseguia ficar perto dela, mas por conta da doença e para tentar melhorar a saúde dela ela se mudou para longe, dificultando de a gente se ver, isso a deixou muito mal emocionalmente, pois acabava tendo crises cada dia mais, fazendo ela desenvolver uma depressão, que acaba deixando ela mais sensível, e indo ser internada mais e mais, sempre tendo que ficar longe da família e amigos, podendo só tomar medicação atrás de medicação. Então, se tem um medicamento que pode melhorar e salvar a vida dela, melhorando tanto a saúde física quanto a mental, por que não liberar para todos os portadores dessa doença? E ajudar a salvar não só a vida da minha irmã Lívia, quanto de muitos outros que tem essa doença e que passam por todas as dificuldades que a Lívia passa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Essas duas drogas, tratam diretamente no defeito do gene CFTR, portanto, os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões. Fora que, esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio deve ser liberado o quanto antes para salvar o máximo de vidas e famílias possível! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Por que se precisa até 6 ano depois também sera necessário 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço um portador, e sei de toda a luta que e para o tratamento e que sei também do risco a qual corre o portador ate de risco de morte, e creio que sera bom o tratamento, sei que com o medicamento as chances de cura sao boas e por isso que explanei minha discordância! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o medicamento pode melhorar as vidas dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Precisamos desse medicamento pra continuar vivendo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Azitromicina, Tobramicina, Dekas, Creon., Positivo: Pulmozyme e Tobramicina, melhorou a capacidade pulmonar significamente. Azitromicina como anti-inflamatórios. Dekas aumentou a imunidade. Creon ajuda a não dar dor na barriga e evita perder peso e vitaminas., Negativo: Não tenho o que reclamar do medicamento.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento btem comprovação científica e pode ajudar os pacientes com FC. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, respeitem a constituição e forneçam os remedios para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um neto com FC e vejo a dificuldade do meu filho com o tratamento. Pelo que pude constatar, pela primeira vez na história surge uma medicação capaz de combater a causa dessa doença. Isso é extraordinário pois atenuará o sofrimento de milhares de brasileiros. Em nome da ciência dicordo com a recomendação dessa comissão e até acho estranho uma comissão que avalia novas tecnologias dar um parecer não favorável a essa incorporação. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu Sandra Regina da Silva Godoy mãe de Danielly da Silva Godoy que esta com 16 anos foi diagnosticada com Fibrose Cística com 1 ano de idade soffro muito em ver minha filha necessitar de passar por varias internações hospitalares devido as infecções pulmonares .Onde a mesma passa por procedimentos dolorosos . A mesma nesse período de internação tem crises de choros pois o período geralmente e de 14 a 21 dias no hospital onde fica longe de amigos e familiares . Esperamos que com a incorporação lumacaftor/ivacaftor a mesma tenha uma qualidade de vida e possa realizar seus sonhos de realizar uma faculdade e constituir família. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tinha FC e tudo que possibilita a vida de quem tem a doença é ESSENCIAL. Ele pagava seus impostos e muito inteligente como todos são, era formado em engenharia da computação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho usou alguns fornecidos pelo SUS, onde possibilitou ele chegar ao transplante. E ter uma qualidade de vida praticamente normal. , Positivo: Se for para prolongar nossa existência nesse mundo e se existe essa possibilidade com novos medicamentos que estão sendo usado com sucesso fora do país VAMOS FAZER USO. Se fosse o filho de vocês não iriam querer usar???, Negativo: Tudo que esta no mercado já passou por testes, então seu uso é importante e essencial para sobrevivência de quem não escolheu ter a doença.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Favorável, antes FC tinha prognóstico de 10 anos de idade hoje com esses medicamentos eles chegam a idade adulta 37 anos ou mais. Estamos falando de vida, Negativo: Nenhum, todos são testados</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma medicação que possibilita a diminuição futura de gastos pelo próprio SUS. Visto que, retardando a progressão da doença e gerando qualidade de vida ao paciente provavelmente o mesmo não necessitará de internações periódicas ou mesmo culminar em transplante pulmonar ou uso de oxigênio terapia com a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Há vinte anos luto contra essa doença e posso dizer que não é fácil. Por favor, permita que as pessoas com FC que podem se beneficiar desse remédio, usem isso para parar essa maldita doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: salbutamol e enzimas digestivas, Positivo: As enzimas me ajudam a absorver melhor o alimento, Negativo: As vezes as enzimas me dão constipação.</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma medicação com estudos e já aprovado pela Anvisa, um passo super importante e uma esperança ao portador de Fibrose Cística (doença crônica, progressiva e sem cura até o momento, esta medicação tem mostrado bons resultados e pode até mesmo diminuir a necessidade de mais pacientes em lista de transplante pulmonar)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bom dia sou avó de FC é sei muito bem o que é sofrer todos os dias para que ele tenha uma qualidade de vida melhor assim como todos que sofrem com esse problema tem direito a vida, negar o medicamento é como não se importar com a vida dessas pessoas que sofrem diariamente, por isso vai aqui o meu apelo para que liberem o medicamento sim, para que todos os FC tenham uma vida melhor com menos internações e sofrimento para todos. Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje muitas mães e pais choram a perda de seus filhos . Hoje muitas mães estão com seus filhos num leito de UTI internados em vários hospitais desse país e não sabem se conseguirão voltar com eles para casa. Hoje 20 de Agosto de 2020 perdemos duas vidas para essa doença. Hoje nos perguntamos, até quando? A fibrose Cística é uma doença genética rara e progressiva, que afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aéreas superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Estamos numa campanha pela incorporação de dois medicamentos que já estão sendo usados em outros países com grande sucesso. Esses medicamentos são diferenciados pois vão agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral. Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a Conitec Comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS , foi desfavorável a incorporação do ORKAMI e do KALYDECO. Precisamos de ajuda, precisamos da sua ajuda AGORA, pois só temos até o dia 31 de Agosto para revertermos essa decisão. Pois está escrito na nossa Constituição que todas as pessoas tem direito a saúde e a vida. E fica aqui a nossa pergunta: Quanto custa uma vida??? VIDA TEM PREÇO?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Primeiramente a de se mencionar que a fibrose cística atinge atualmente algo em torno de 70 mil pessoas no mundo e algo em torno de 8 mil brasileiros, número este que deve estar bem aquém da realidade se levarmos em conta o histórico de novos casos, que chega a 1 para cada 1587 mil nascidos vivos na região sul do Brasil, este é o caso de meu filho Nicolas Martins Lamb.A de se destacar que o mundo inteiro vem se empenhando na busca do melhor tratamento a esta doença genética grave que é por sinal a mais comum na infância, e quando falamos do medicamento Lumacaftor/Ivacaftor, tal recusa fica ainda mais inexplicável visto que ela trata a mutação F508del a mais comum das mutações desta terrível doença.Sendo assim na contramão de todos os avanços da sociedade médica internacional na busca de uma qualidade mínima de vida a estes indivíduos, nosso país não observa essa parcela tão significativa de nossa sociedade, acabando por deixar estes sem o devido tratamento legal e por fim ignorando suas garantias fundamentais inerentes a todos os brasileiros, como o direito a saúde.Em uma análise fria do parecer emitido pela Conitec, fica evidente o desconhecimento destes para com a realidade dura e dolorosa posta a estes brasileiros, algo que vivencio todos os dias no caso de meu filho Nicolas.Em determinado momento se apresenta o seguinte parecer quanto as consequências da Fibrose Cística , “ podendo diminuir assim a qualidade e expectativa de vida do paciente”, aqui se verifica que a ausência do contato mais próximo com indivíduos portadores desta doença, acaba por deixar estes técnicos alienados da realidade, certamente os portadores de fibrose cística terão uma qualidade de vida muito inferior ao demais indivíduos, alimentações extremamente controladas, muitas vezes via sonda, por meio de gastrostomia, exaustivas séries de fisioterapia e nebulização diária, reiteradas infecções respiratórias que acabam por degradar o sistema respiratório, que a longo prazo perde função e acaba por limitar em muito a vida deste indivíduo, sendo assim fica evidente que tal doença não PODE mais sim CERTAMENTE irá diminuir a qualidade de vida desse portador de fibrose cística, que por sinal muito antes da pandemia do COVID 19, já se via obrigado a andar por ai fazendo uso de mascaras afim de se evitar as reiteradas infecções respiratórias, isto posto nem a o que se falar quanto a expectativa de vida, que hoje pode alcançar 30 anos, muito aquém dos 75,46 anos do cidadão brasileiro em geral.Em outro ponto do relatório, se faz menção ao tratamento oferecido via SUS, a de se mencionar que atualmente o SUS não oferece tratamento algum a doença, atualmente são tratados apenas as consequências da doença, ou seja quando falamos do Lumacaftor/Ivacaftor trata-se então de uma evolução considerável no tratamento da FC, uma vez que o oferecido atualmente ao portador de fibrose cística nada mais é que um tratamento placebo, pois aqui estamos tratando apenas as consequências trazidas pela doença, e no que se refere ao Ivacaftor este novo medicamento sim estaria corrigindo tal deformidade por meio de modificação da celular defeituosa e consequentemente tratando efetivamente a doença e com isso os ganhos de qualidade de vida e sobrevida são significativos, uma vez que estamos falando de medicamentos que buscam trazer o funcionamento próximo do ideal ao sistema respiratório do portador de FC, sendo a grande maioria do portadores abrangida, uma vez que a mutação F508del, a mais comum da doença, bem como esses, ao contrário do expõe o relatório, são reconhecidos, atestados e comprovados por toda comunidade internacional, sua eficácia é atestada pelas mais altas autoridades da ciência e medicina mundial, tal qual a FDA Americana ((Food na Drug Administration), instituição está que tem a finalidade de proteger a saúde pública, assegurando dentre outros, que medicamentos sejam seguros e eficazes, reitera se que o uso destes medicamentos fora e dentro de nosso país já se mostrou extremamente eficiente e seguro, ao ponto que se torna ilógico questionar a eficiência do mesmo.Outro ponto evidentemente equivocado do relatório diz respeito ao impacto orçamentário , outra vez aqui se verifica o desconhecimento para com a realidade diária destes indivíduos, segundo estudos o portador de fibrose cística ao longo da vida fará uso de ao menos duas (02) internações anuais para tratamento de reiteradas infecções respiratórias, estas internações consistem em hospedagem de no mínimo quinze (15) dias para tratamento endovenoso com antibióticos, isto apenas no que se refere ao trato respiratório, por certo esse indivíduo ainda dependera da máquina pública para lhe auxiliar no tratamento de outros sistemas como digestivo, renal, pancreático e até mesmo psicológico que por certo será afetado pela doença. Sendo assim o custo já demonstra elevado para um tratamento que muito pouco auxilia o portado de fibrose cística, hoje no que se refere a fibrose cística estamos investindo muito mal, visto que o uso dos chamados moduladores, como pode se observar na comunidade internacional bem como naqueles poucos brasileiros que fazem uso desta medicação, pode diminuir significativamente o número de exacerbações destes indivíduos e a consequência disto é um grande ganho econômico ao Estado, que economiza o custo com</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>tratamentos paliativos, que buscam tão somente tratar as consequências da doença, economiza com internações que segundo acompanhamento destes pacientes que fazem uso, chegam a zerar sem nenhuma internação ao ano, economiza com transplantes visto que a degradação do trato respiratório destes indivíduos em sua grande maioria acaba por o colocar na lista de espera por transplantes, economiza com aposentadorias por invalidez, visto que em o mesmo não tendo o tratamento adequado para a doença, não encontra condições atuais de trabalho no mercado, sendo assim o Estado acaba por ser obrigado a prover rendimentos ao um indivíduo que se por certo fizesse uso deste medicamento, seria capaz de lhe colocar em pé de igualdade com os demais membros da sociedade, certamente estaria trabalhando gerando riqueza para si e pra o Estado, via recolhimento de tributos, sendo assim essa matemática apresentada no relatório é completamente equivocada visto que parece se optar por gastar de maneira erra com o o portador de fibrose cística, bem como lhe manter financeiramente, ao invés de se optar por gastar de maneira correta, com medicamentos comprovadamente eficientes, que por sinal lhe trarão uma situação física, mental e psicológica muito próxima aos demais indivíduos da sociedade, o que conseqüentemente fará com que esse se mantenha financeiramente por conta própria, bem como possa retornar ao estado riquezas, advindas de seu trabalho e convivência plena em sociedade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco (Ivacaftor) 150mg, Positivo: Vida social plena, passou a fazer exercícios físicos, faculdade, convivência com amigos, restabelecimento de sistema respiratória, significativa queda de exacerbações, diminuição de fisioterapias, avanços extremamente significativos , Negativo: Nenhum efeito colateral significativo.</p> <p>3ª - Não</p>	Trabalho TCC - Autoria Própria
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço um paciente com Fibrose Cística que faz uso desse medicamento e está obtendo ótimos resultados. 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o direito a vida dever ser respeitado e para isso no caso de pessoas com FC implica em fornecimento de remedios que podem ser a cura da sua doença. 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina DekasEnzimas - CreonNebulização , Positivo: Devido ao comprometimento de absorção dos alimentos a falta de vitamina pode comprometer p crescimento.Sem as enzimas pancreaticas do creon as pessoas com fibrose não absorveriam os alimentos e não cresceriamAs nebulizações são essenciais para fluidificar as secreções pulmonares que neles ficam aumentadas. , Negativo: Não ha efeitos negativos, somente questões sociais e de esquecimento dos medicamentos.	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou favorável a vida que estes medicamentos fazem a doença parar de progredir evitando consequências piores. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que incluir. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Se o remédio tem ação comprova, e pode melhorar a qualidade e expectativa de vida do portador de fibrose cística, deveria ser utilizado e por isso deve ser fornecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os principais estudos relacionados ao IVACAFTOR: STRIVE, ENVISION, PERSIST e KONNECTION mostram uma melhora significativa da função pulmonar, ganho de peso, diminuição de exacerbações, melhora dos sintomas respiratórios e normalização do teste do suor. Esses estudos não deixam dúvidas de que o tratamento com essa medicação será benéfica para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui estudos científicos
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muita gente pobre precisando 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O sofrimento do paciente pode ser sanado através deste medicamento.. nada mais humano do que todos terem acesso à este caro medicamento!Vamos restaurar vidas... o fato dessas pessoas não precisarem de tanto atendimento nas redes publicas já estornará automaticamente o valor do medicamento aos cofres publicas! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar a vida dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar a vida dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar a vida dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento será importantíssimo pois retardará o processo da doença ou poderá dar mais qualidade de vida a pacientes portadores da mesma. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento importantes para os portadores de Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PORQUE OS MEDICAMENTOS QUE O SUS DISPONIBILIZA É PARA TRATAR OS SINTOMAS DA DOENÇA. EU CUIDO DE UMA CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA E A ROTINA DE TRATAMENTO NÃO É FÁCIL. INÚMERAS MEDICAÇÕES DIÁRIAS QUE NÃO IMPEDE A PROGRESSÃO DA DOENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBRAMICINA, COLIMICINA, CREON, DEKAS PLUS, Positivo: AJUDA NO ALIVIO DOS SINTOMAS, Negativo: NÃO IMPEDE A PROGRESSÃO DA DOENÇA.</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo totalmente do parecer da Conitec, os pacientes com Fibrose Cística tem o direito deste medicamento pois não existe nenhum parecido ou igual até hoje para tratar a causa raiz da doença, só existem remédios que tratam os sintomas e que não paralisa a evolução da doença.Os pacientes não podem ser privados deste medicamentos para quando o médico achar o momento necessário e prescrever ao paciente. O direito a saúde e a vida é Constitucional.Através deste medicamentos o paciente com Fibrose Cística terá um ganho enorme na qualidade de vida. Não é justo que o acesso a este medicamento através da rede pública mantida com nossos impostos seja negado.Este é o princípio básica da Justiça Social tão almejada por nossa população e propagada pelo Governo Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq com o uso do medicamento se proporciona uma qualidade de vida melhor aos usuários deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É inadmissível essa decisão da Conitec, visto que as medicações fazem total diferença na vida do paciente, digo por experiência que, passei por anos sem a medicação básica da Fibrose Cística. Hoje com 29 anos vive um pouco melhor que antes, mas quero poder viver como as pessoas normais (sem tossir constantemente, sem recorrente uso de antibióticos principalmente). Essas medicações são de extrema importância para os pacientes e obviamente muito mais acessível se incorporada ao SUS, o uso delas certamente vai mudar a vida de muitas pessoas, que talvez já estejam com os dias contados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase (Pulmozyme) medicamento inalatório distribuído pelo SUS, exclusivo para uso de pacientes com Fibrose CísticaCreon 25.000 (Pancreatina) Enzima pancreática que auxilia na absorção dos nutrientes, visto que nem sempre o pâncreas do paciente funciona com 100% de sua capacidade., Positivo: O Pulmozyme dilui a secreção tornando-a mais líquida e facilitando a expectoração da mesma no dia-a-dia e diminuindo o risco de infecção, porém, nem sempre funciona dessa forma e muitas vezes eu preciso recorrer ao antibiótico.A Enzima pancreática me ajudou na estabilidade do peso, não perco mais com tanta facilidade, porém, não consigo aumentar mais do que 43kg., Negativo: O Pulmozyme provoca por um período longe uma tosse excessiva, causando por varias vezes ânsia de vômito.A Pancreatina quando já não está na medida suficiente, acaba provocando diarreia ou prisão de ventre.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo deve arcar com medicação para tratamentos para doenças raras. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todas as crianças tem direito a sonhar, a crescer a construir um família 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar a vida dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pais sofrendo com seus filhos , criança e adolescente com essa doença é deu tem um remédio q pode mudar um pouco a dor dos familiares o sofrimento, é vc votam não!?! Qual valor de uma vida? Uma vida tem preço? #maisvaloravida 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quando se tem alguém na família doente, é que sabemos o quão a esperança de um medicamento que ajude quem nos ama é importante. Se há este medicamento e ja está sendo usado em outros locais, porque não ajudar a nos dar esperança para ajudar a todos que sofrem com a angústia e todos os problemas dessa doença ? É de extrema importância a distribuição deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vai conseguir dar uma melhor qualidade de vida para os pacientes com FC diminuindo assim o número de internações o número de medicamentos ingeridos evitando assim outras complicações dando a oportunidade dessas pessoas terem uma vida mais digna e principalmente diminuindo o número de óbitos precoce dessas vidas por favor valorizem a vida .Se façam essa pergunta e se fosse um membro da sua família?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar a vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq com a mediação melhora a qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Em se tratando de saúde, não se pode desconsiderar medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS PANCREATICAS,&#9989;Nasonex&#9989;Ursacol de 300 mg e de 150mg,&#9989;inalação hipertônica e com ALFASORNASE,&#9989;suplemento mineral ADEKS, &#9989;PANTOPRAZOL&#9989;AZITROMICINA, Positivo: Teve evolução no quadro clínico, Negativo: nda</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todo paciente tem o direito de ser tratado adequadamente independente da idade, visto que a saúde é um direito de todos e dever do estado como preconizado pelo SUS. Todo paciente tem direito a um tratamento digno e de qualidade, independente de idade, credo, etnia..., não apenas um tratamento dos seus sintomas, quando pedimos oferecer um tratamento mais amplo e completo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão da Conitec porque tenho um sobrinho usando o IVACAFITOR e este fez desaparecer os sintomas da doença. Ele vivia em tratamento com antibióticos e broncodilatadores e inúmeros outros remédios para sobreviver, mas ultimamente estava muito debilitado, tendo que internar várias vezes ao ano. Estava sobrevivendo, sua vida estava muito difícil. A introdução do IVACAFITOR no tratamento dele o fez renascer. Por esta razão deve ser distribuído pelo SUS pois os pacientes com Fibrose Cística precisam desta vitória. Obrigada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que age de forma mais eficiente que os medicamentos atuais pois age diretamente na proteína defeituosa e não tratando apenas os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que age de forma mais eficiente que os medicamentos atuais pois age diretamente na proteína defeituosa e não tratando apenas os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O PARECER DESSA MEDICAÇÃO TEM QUE SER FAVORÁVEL PARA AJUDAR AS PESSOAS QUE SÃO ELEGÍVEIS PARA ELA. O TRATAMENTO DIÁRIO PARA ESSA DOENÇA É MUITO INTENSO, QUE GERA HORAS CONECTADOS A INALADORES PARA PODER CONSEGUIR RESPIRAR. ACREDITO QUE AS PESSOAS TEM O DIREITO DE VIVER, E ESSA MEDICAÇÃO ATENDERÁ E TRAGÁ DIGNIDADE PARA ALGUNS DOS PACIENTES FIBROCÍSTICOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes de outras idades também necessitam do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, CONHEÇO CRIANCAS QUE SOFREM COM ESSA DOENÇA E SÃO ELEGÍVEIS PARA ESSA MEDICAÇÃO KALYDECO. A MEDICAÇÃO TRARIA O ALIVIO DO PESO DIÁRIO DO TRATAMENTO PARA A DOENÇA. QUE SEJA RECONHECIDA PELOS BENEFÍCIOS QUE TRARÃO PARA A POPULAÇÃO QUE NECESSITE DELA E QUE SEJA LOGO INCORPORADA NO SUS PARA O TRATAMENTO DOS TÃO SONHADO PACIENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, CONHEÇO CRIANCAS QUE SOFREM COM ESSA DOENÇA E SÃO ELEGÍVEIS PARA ESSA MEDICAÇÃO KALYDECO. A MEDICAÇÃO TRARIA O ALIVIO DO PESO DIÁRIO DO TRATAMENTO PARA A DOENÇA. QUE SEJA RECONHECIDA PELOS BENEFÍCIOS QUE TRARÃO PARA A POPULAÇÃO QUE NECESSITE DELA E QUE SEJA LOGO INCORPORADA NO SUS PARA O TRATAMENTO DOS TÃO SONHADO PACIENTES. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, CONHEÇO CRIANCAS QUE SOFREM COM ESSA DOENÇA E SÃO ELEGÍVEIS PARA ESSA MEDICAÇÃO KALYDECO. A MEDICAÇÃO TRARIA O ALIVIO DO PESO DIÁRIO DO TRATAMENTO PARA A DOENÇA. QUE SEJA RECONHECIDA PELOS BENEFÍCIOS QUE TRARÃO PARA A POPULAÇÃO QUE NECESSITE DELA E QUE SEJA LOGO INCORPORADA NO SUS PARA O TRATAMENTO DOS TÃO SONHADO PACIENTES. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é importante , e é um Direito de toda pessoa e um Dever do Estado.Os medicamentos já são utilizados em outros países , apresentando resultados muitos bons , proporcionando uma vida melhor e mais longa para os pacientes.Essas pessoas tem o direito a vida ! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação se faz NECESSÁRIA para pacientes com fibrose cística, melhorando assim sua qualidade de vida... 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Necessidade de vida plena sem depender de paliativos direito constitucional iguais qualidade de vida, viver como qualquer cidadão com direitos e deveres 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, É imprescindível a utilização de qualquer medicamento que melhore a qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para melhorar a qualidade de vida e salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial, podendo salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O importante é salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Direito de vida a esses pacientes, melhorar qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou paciente e profissional da saúde, e, em ambos os pontos de vista, a aprovação desses medicamentos significa uma melhora na minha qualidade de vida, assim como de muitos outros pacientes, além de demonstrar importância com a saúde do Brasil e com a vida de tantas pessoas, pois a doença não afeta somente a pessoa que tem ela, mas também de todos ao redor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina (Creon), Tobramicina, Alfadornase (Pulmozyme) e Insulina., Positivo: Tira das infecções e crises mais facilmente, melhora a respiração e diminui o cansaço., Negativo: O uso contínuo e encarregado de medicamentos, o que dificulta até na vida social.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todo paciente tem o direito de ser tratado adequadamente independente da idade, visto que a saúde é um direito de todos e dever do estado como preconizado pelo SUS. Todo paciente tem direito a um tratamento digno e de qualidade, independente de idade, credo, etnia..., não apenas um tratamento dos seus sintomas, quando pedemos oferecer um tratamento mais amplo e completo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para parar com essa doença que dificulta tanto a vida das pessoas com ela e acredito que essa recomendação deveria ser analisada novamente, pois acho que proporcionar uma vida de qualidade para as pessoas é o mais importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como profissional e oriente. A aprovação e uso desse medicamento é necessário para os portadores da doença por proporcionar melhora na vida deles, tanto saúde quanto social. E é um desenvolvimento para o sistema de saúde do país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyme, Tobramicina e Fisioterapia., Positivo: Diminuição do cansaço, facilita a higienização na fisioterapia., Negativo: A dependência constante de tantos medicamentos deixa os pacientes irritados as vezes, o que pode diminuir com o uso dos novos medicamentos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes com Fibrose Cística já sofrem desde que nascem. É uma rotina desgastante de tratamento e medicamentos, onde toda a família e amigos acabam se envolvendo e sofrendo junto com o paciente. Você possui uma doença grave e que não tem cura é muito triste e o que nos restam é seguir rigorosamente com a rotina do tratamento. Por isso é de fundamental importância este medicamento para a vida de quem tem Fibrose Cística pois ele age diretamente nas mutações sendo eficaz, retardando o processo de progressão da doença. Atualmente não temos nenhum medicamento deste tipo disponível, somente os que tratam os sintomas e não diretamente na causa da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aquadeks, Pancreatina, Alfadornase, Tobramicina, Azitromicina, Aerolin, Soro de Hidratação, Solução Salina Hipertônica, Positivo: Aquadeks - vitamina específica para que tem FC que contem também vitamina K Pancreatina - supre a deficiência pancreática decorrente da FC e deve ser tomada a cada refeição Alfadornase - medicamento inalatório que age diretamente na secreção empactada dentro do pulmão Tobramicina - antibiótico inalatório para combater as bactérias que podem ser letais para os pacientes com FC Azitromicina - antibiótico para combater as inflamações nos pulmões Aerolin - utilizado para abrir os brônquios antes da inalação salina hipertônica Soro de Hidratação - reposição do sódio que pacientes com FC perdem com facilidade e desidratam muito fácil Solução Salina Hipertônica - Para lubrificar as secreções nos pulmões São todos medicamentos que tratam os sintomas da doença, ajudando no tratamento., Negativo: são somente para controlar os sintomas não agindo diretamente na raiz da doença. alguns possuem efeitos colaterais e sem contar a quantidade de medicamento ingeridos por dia.</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pode melhorar na vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de estabilizar a doença, por que não investir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Constituição Federal garante o direito a vida e saúde. O medicamento paralisa os sintomas da doença. Sendo assim, o paciente poderá levar sua vida com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente, porque trata-se de vidas humanas, que precisa muito desse medicamentos para ter uma qualidade de vida norma. Sou testemunha viva de um parente próximo que quase perdeu a vida devido a esta doença, criança essa que ficou internada em UTI, recebeu medicações de emergência e graças a essa assistência sua saúde esta hoje sobre controle. Porem essa mesma pessoa hoje mora a 600 km da capital onde esta o recurso, fazendo esse percurso quase todo mês. Como pode a conitec não ser favorável a esta proposta e esta proposta de incorporação de uma medicação que vai salvar vidas humanas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA SOBRINHA TEM ESSA DOENÇA E PRECISA DE MUITAS MEDICAÇÕES DIARIAMENTE PARA PERMANECER ESTÁVEL. O KALYDECO É A ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL E COM MENOS INTERVENÇÕES PARA ELA. SE TRATANDO DE UMA CRIANÇA ELA DEVE TER O DIREITO DE CORRER E BRINCAR COM SEUS AMIGOS E FICAR MENOS TEMPO AO REDOR DE APARELHOS E PESSOAS PARA PODER ESTAR BEM... A VIDA TEM QUE SER DIGNA PARA TODOS, NINGUÉM ESCOLHE NASCER COM ALGUMA DOENÇA. MAS A UNIÃO TEM O DEVER DE MANTER ESSAS VIDAS COM A MEDICAÇÃO CORRETA, QUE CORRIGE O DEFEITO GENÉTICO E NÃO APENAS TRATANDO, POIS O TRATAMENTO NÃO EVITA QUE AS LESÕES APAREÇAM, DIFERENTE DA CORREÇÃO DO DEFEITO GENÉTICO. PRECISAMOS DO KALYDECO. AJUDE-NOS A CONSEGUIR A INCLUSÃO NO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, os pacinetes necessitam do tratamento e nao tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA NETA POSSUI FIBROSE CÍSTICA E PRECISA DESSA MEDICAÇÃO PARA CORRIGIR O DEFEITO GENÉTICO COM O QUAL NASCEU PARA PODER TER SUA VIDA MAIS PLENA E SAUDÁVEL. A DOR E SOFRIMENTO QUE OS PAIS CARREGAM POR MUITAS VEZES NÃO SABER QUE POSSUEM O GENE, OS FILHOS CARREGAM A OBRIGAÇÃO DE SE TRATAREM PARA SEMPRE TENTAREM ESTAR BEM. É UMA LUTA TODOS OS DIAS SEM DESCANDO POR PARTE DOS PAIS E POR PARTE DOS PACIENTES! O DESEJO DE TODOS OS PACIENTES É TER UMA CHANCE PARA VIVER, E O KALYDECO SERÁ ESSA CHANCE PARA MUITOS DELES. PRECISAMOS QUE O PARECER SEJA FAVORÁVEL PARA AMENIZAR O SOFRIMENTO DE MUITAS FAMÍLIAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo tratamento necessário deve ser disponibilizado na rede pública. As pessoas merecem esse direito. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Constituição Federal garante o direito a vida e saúde.O medicamento paralisa os sintomas da doença.Sendo assim, o paciente poderá levar sua vida com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Constituição Federal garante o direito a vida e saúde.O medicamento paralisa os sintomas da doença.Sendo assim, o paciente poderá levar sua vida com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Constituição Federal garante o direito a vida e saúde.O medicamento paralisa os sintomas da doença.Sendo assim, o paciente poderá levar sua vida com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MINHA SOBRINHA NETA TEM ESSA DOENÇA. O KALYDECO PODE TRAZER O SORRISO MAIS LINDO QUE SEU ROSTO VAI TER... SERÁ UMA ALEGRIA IMENSURÁVEL, POIS PARA QUEM JÁ TEM A VIDA E NÃO PRECISA LUTAR DIARIAMENTE PARA RESPIRAR NÃO SABE O QUE REALMENTE É O VALOR DA VIDA... POUCOS SERES HUMANOS DÃO REALMENTE O VALOR PARA VIDA, JÁ QUEM É DOENTE E PRECISA QUE MUITAS MEDICAÇÕES PARA SE MANTER VIVO, GOSTARIA APENAS DE VIVER! O KALYDECO FARÁ ISSO PARA ELA!!! AJUDE-NOS A CONSEGUIR ESSA MEDICACÃO. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os remédios novos para fibrose cística irão melhorar a qualidade de vida física e psicológica dos pacientes. O SUS tem por obrigação fornecer esses remédios. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha afilhada tem fibrose e sabemos o quão sofrido é. Livia foi submetidas a várias internação e possui alto risco. É como viver um isolamento social permanente com o risco de vida em caso de uma simples pneumonia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, PULMOZYME, TOBRAMICINA, FOSTAIR, MULTIVITAMINICO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, SULFATO DE ZINCO, PROBIÓTICO 20BI, DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO) E SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DIÁRIA., Positivo: SEGUE DETALHAMENTO, MAS A SUA RESPOSTA NÃO PODE SER IGUAL, USE SINÔNIMOSPANCREATINA: atua na insuficiência pancreática que é a incapacidade do pâncreas exócrino de secretar enzimas digestivas em quantidade suficiente para digerir os alimentos no intestino e permitir sua absorção, isto é digerir a comida quando ela passa pelo intestino. URSACOL: O ácido ursodesoxicólico inibe a síntese hepática do colesterol e estimula a síntese de ácidos biliares, (a bile que fica presa nos canais do fígado).SABUTAMOL: fornece ação broncodilatadora de curta duração na obstrução reversível das vias aéreas.PULMOZYME: atua como mucolítico das vias aéreas reduzindo a frequência das infecções respiratórias que requerem antibioticoterapia (tratamento com antibiótico) intravenosa e melhorar a função respiratória;FOSTAIR: indicado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas e da dificuldade de respirar associada às doenças das vias aéreasMULTIVITAMINICO GAMADEKS: reposição das vitaminas A, D, E e Ks que precisam de gordura para serem absorvidas, como na Fibrose Cística há uma perda de gordura pelo sistema digestivo essas vitaminas precisam ser suplementadas.OMEGA 3: ajuda na absorção das gorduras pelo sistema digestivo e na desinflamação do intestinoSULFATO DE ZINCO: ajuda na absorção intestinal geral, cicatrização da mucosa intestinal e diminuição da diarreia. PROBIÓTICO 20BI: equilibrar a flora intestinal que fica constantemente colonizada por bactérias ruins.DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): auxilia no tratamento das diversas infecções bacterianas que colonizam os pulmões dos portadores de Fibrose Cística, devido a produção excessiva de muco nos canais pulmonares.SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO: ajuda no aporte calórico do paciente de Fibrose Cística, tentando repor calorias que não são absorvidas pelo organismo.FISIOTERAPIA RESPEIRATÓRIA:, Negativo: SEGUE DETALHAMENTO, MAS A SUA RESPOSTA NÃO PODE SER IGUAL, USE SINÔNIMOSPANCREATINA: Náusea, vômito, constipação, distensão abdominal e diarreia, Estenose da região íleo-cecal e do intestino grosso (colonopatia fibrosante).URSACOL: constipação e vômitos, mal estar, tontura, dor de cabeça, mialgia, tosse, edema periférico, piroxia, icterícia ...SABUTAMOL :tremores, nervosismo, dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, distúrbios do sono e do comportamento.PULMOZYME: conjuntivite, disfonia, dispneia, faringite, laringite, rinite FOSTAIR: Faringite, candidíase oral, cefaleia, disfonia.MULTIVITAMINICO GAMADEKS: pode ocorrer a hipervitaminose refere-se à condição de armazenamento de altos níveis de vitaminas, que podem levar a sintomas tóxicosOMEGA 3: Para pessoas com problemas de coagulação, também não deve ser administrado, visto que esse ácido graxo ajuda a tornar o sangue mais fluido.SULFATO DE ZINCO: A ingestão excessiva de zinco, pode causar náuseas, vômitos, dor epigástrica, diarreia, letargia e fadiga.DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): o uso excessivo de antibióticos pode tornar o paciente resistente as diversas formulas, ficando sem muitas opções de antibióticos para tratar as diversas infecções respiratórias, dentre outras. As bactérias possuem diversos mecanismos de resistência aos antibióticos. Os principais são: alteração na permeabilidade da membrana, alteração no local de atuação do antibiótico, bombeamento ativo do antibiótico para fora da bactéria e a produção de enzimas que destroem os antibióticos.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>laudo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todo cidadão tem o direito a vida e negando essa medicação se torna o contrário. Que Brasil é esse !!!!Pra que adianta vivermos na democracia ser a favor da inclusão sendo que muitas vezes a humanidade é excluída da sociedade !lito a vida e negando issa medicação prova o contrário. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, os medicamentos fazem a doença parar de progredir 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Dornase alfa e enzimas, Positivo: Melhora da capacidade pulmonar, abertura dos brônquios, melhor desempenho nos esportes, menos muco acumulado, Negativo: Não vejo efeito negativo.	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O KALYDECO É A ESPERANÇA DE MUITOS DOENTES ELEGÍVEIS PARA ELE. PORQUE O PARECER É NÃO FAVORÁVEL SE ESTAMOS FALANDO DE VIDAS? SE VOCÊ TIVESSE FIBROSE CÍSTICA E FOSSE ELEGÍVEL PARA O KALYDECO TAMBÉM DARIA O PARECER COMO DESFAVORÁVEL? ACHO QUE SE TODOS NÓS TIVERMOS MAIS AMOR AO PRÓXIMO CONSEGUIRÍAMOS TER UM MUNDO MAIS AMÁVEL E SEM COISAS RUINS! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o fornecimento do medicamento pelo SUS salvará vidas 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é uma terapia que atua diretamente na proteína defeituosa da fibrose cística e a doença para de progredir. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É imprescindível a utilização de qualquer medicamento que possa melhorar a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística! 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante pra quem precisa, pois pode ajudar no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é de suma importância na vida dos pacientes, sendo inaceitável deixar esses pacientes que precisam dela sem acesso à mesma. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A VIDA NÃO TEM PREÇO! SEJA A DE QUEM FOR, PARENTE, AMIGO, DESCONHECIDO, SOMOS TODOS IGUAIS PERANTE A LEI... ENTÃO QUE AS PESSOAS QUE TEM DOENÇA RARA QUE SEJAM CONTEMPLADOS COM A MEDICAÇÃO QUE LHE DARÃO DIGNIDADE E AUMENTO NA PERSPECTIVA DE SUAS VIDAS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ele precisam desta medicação urgente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia , Positivo: A medicação auxilia na redução dos efeitos causados pela Fibrose Cística, Negativo: Sem comentários 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia , Positivo: Auxilia na redução dos danos causados pela doença , Negativo: Sem comentários	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão da CONITEC, pois tenho na família uma pessoa usando este medicamento e fez com que ele não tenha mais os sintomas da doença. A não incorporação deste medicamento pelo SUS vai contribuir para tirar a oportunidade de viver das pessoas com Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente deve ter acesso medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é de suma importância na vida dos pacientes, sendo inaceitável deixar esses pacientes que precisam dela sem acesso à mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário incorporar a nova medicação na lista do SUS, pois os jovens sofrem muito com o tratamento atual, que é apenas para retardar o avanço da doença, e com essa medicação o SUS vai economizar muito deixando de fornecer outros medicamentos paliativos e diminuirá o número de internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Keila Rutina, meu sobrinho faz parte dos pacientes com fibrose cística, vejo a sua luta desde os 12 anos para manter o seu corpo o mais saudável possível, hoje está com 20 anos e no auge de seus planos e sonhos. E ele faz parte do grupo de pacientes elegível para o uso do kalydeco e tem prescrição médica para usar este medicamento, no qual não somente vai melhorar os sintomas como também estacionar a doença tendo uma melhor qualidade de vida. Venho através desse relato pedir a inclusão desse medicamento no tratamento de pacientes portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma linda filha com Fibrose Cística e desde que ela era muito pequena sofremos com os vários problemas que ela apresentou, mas infelizmente só tivemos o diagnóstico dela na adolescência e ela teve perda de função pulmonar. A cada internação dela (que sempre é longa), minha esposa fica com ela no hospital e eu fico em casa e com medo dela não voltar, pois acompanhamos muitas perdas de outros pais e mães. Sempre ficamos inseguros, minha filha tem muita vontade de viver e produzir, ter filhos e seguir a vida. Esse medicamento é a esperança que temos de ver nossa família feliz e sem medo. Quero qualidade de vida pra minha filha e pros outros portadores de Fibrose Cística, pois esse medicamento já é utilizado em muitos países com grande sucesso e nosso país tem condições de proporcionar VIDA aos nossos filhos. Nenhuma vida tem preço, ou tem? Todos temos direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colistin Metato (colomicin)Pancreatina (Creon 25000 e 10000)Dornase Alfa (Pulmozyme), Positivo: Colistin é uma antibiótico muito bom usado no combate das grandes colonias da bactéria pseudomonas nos pulmõesPancreatina é usada para ajudar na absorção de nutrientes e gorduras necessárias ao funcionamento do organismo Dornase Alfa é usado para ajudar a fluidificar as secreções espessas e pegajosas dos pulmões., Negativo: Todos os medicamento citados acima são muito bons, mas infelizmente só agem nos sintomas da doença não evitando a sua progressão e esse novo medicamento vai agir na causa e com o seu uso é possível que os pacientes deixem de fazer uso de muitos outros medicamentos pois a melhora será muito grande.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é um direito constitucional e os remédios de.onstram claro avanço npyratamento, melhorando qualidade e expectativa de vida. Se ver diante de um argumento econômico num país que desperdiça recursos com eventos esportivos é simplesmente devastador. Já temos que lidar com muita coisa, não é justo dizer que essas crianças não tem direito de se tornar adultas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas e Pulmozyme, Positivo: Melhora das funções digestivas e respiratórias , Negativo: Efeitos insuficientes para os efeitos degenerativos de mais longo prazo</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio promete corrigir o defeito genético diferente dos outros que tratam apenas os sintomas não impedindo a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deveria ser liberado para TODAS as idades, desde nascimento, ou a partir do diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento de alta tecnologia, de uma nova geração de medicamentos vai favorecer e ajudar muitas pessoas. A minha filha é homozigoto da mutação Delta F 508 e espero que ela possa usar uma medicação com essa tecnologia porque mudaria sua vida e o seu pulmão . O seu pulmão teria a perspectiva de não ter mais lesões e poder respirar aliviado e sem bactérias. A vida não teria mais prazo para acabar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme , Colomicim, Tobramicina, Ciprofloxacina, creon, azitromicina, ursacoll.Todo ano tem internação para diminuir a colonização de bactérias no pulmão , com medicamentos injetáveis como meropenem .Fisioterapia todos os dias , duas vezes ao dia , Positivo: Todos esses produtos são para um órgão afetado , pâncreas , Intestino, fígado e pulmão . Sem essa medicação não tem como sobreviver . Creon são as enzimas pancreáticas, ajudam a absorver os nutrientes dos alimentos . Os antibióticos para o pulmão e o pulmozyme ajudam a não ter pneumonia , inflamação, e dissolvem o muco espesso . Ursacol ajuda a prevenir problemas no fígado ., Negativo: Todo medicamento tem efeito colateral , toma-se a vida inteira sem perspectiva de cura . É apenas um paliativo porque é uma doença é progressiva . Não sabemos até que momento eles podem continuar fazendo efeito . Chega um momento em que às bactérias se tornam resistentes aos antibióticos. Se elas vencem a guerra e o pulmão fica com lesões, chega a falir . Tem que ir para o oxigênio e para o transplante .</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho/afilhado Nicolas Martins Lamb nasceu de uma cesária de emergência. Ele parou de mexer dentro do ventre da minha irmã, estava com uma grande parte do intestino necrosada. Com apenas 8 horas de vida fez sua primeira cirurgia... Foram quatro meses de internação e 6 cirurgias... Esse período foi muito difícil para nossa família. Só podíamos ver o Nico através do vidro. Durante a internação ele teve duas infecções hospitalares devido o uso do cateter. Quando recebeu alta estava com 1/3 do intestino.Ele faz diariamente pelo menos 2 nebulizações acompanhada de fisioterapia respiratória. Toma enzima pancreáticas antes de todas as refeições desde os 2 meses de idade. Também usa o Dekas Plus para repor as vitaminas que seu corpo não absorve. Já contraiu bactérias (pseudomona e cepácia) 5 vezes, chegando a ficar internado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre por 14 dias para tratamento.O direito à saúde está assegurado na nossa Constituição Federal. Não queremos tratar a dor. Queremos tratar a causa da dor. Queremos garantir aqueles que amamos uma vida mais saudável possível. É uma doença rara, grave e sem cura. Portanto tudo que puder ser feito para evitar a progressão da doença, evitar a necessidade de transplante e garantir o desenvolvimento saudável do paciente deve ser feito!O que eu mais desejo a ele é saúde e o direito a ter uma vida digna. Que ele deixe a todos nós de cabelos brancos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes acometidos pela enfermidade em questão acabam por necessitar com extrema urgência do medicamento Ivacaftor. Uma vez que a oferta do mesmo junto ao Sistema Unico de Saúde nao poderia gerar eventual sobrecarga, nao parece haver razão em demasiado legítima para justificar a ausência de assistência em saude a contar da oferta do mesmo, razao pela qual parece correto entender que o medicamento seja provido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trata-se de um medicamento que pode aumentar a expectativa e a qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística, de alto custo para o paciente, devendo ser, portanto, incluído no SUS. Independente do impacto financeiro gerado para o Estado, se trás qualidade de vida e diminui os problemas associados a doença, a longo prazo, serão menos pessoas necessitando do sistema de saúde e tratamentos diversos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualquer medicamento que auxilie o paciente, tem de estar disponível na rede pública de saúde. Para isto se paga uma fortuna mensal de INSS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente desta recomendação da CONITEC.Sono mãe adotiva de uma linda princesa, portadora desta terrível doença, Fibrose cística, que me deixa insegura a cada dia que passa. Hoje, a Elen Alice está com 1 ano e 4 meses de vida, e merece todo um futuro pela frente.Quando fomos chamados pela vara de infância para conhecê-la, ela já tinha sido rejeitada por outros casais que não quiseram adotá-la. Ela estava internada já com complicações da doença, se alimentava por sonda nasogástrica, fazendo uso de macro nebulização e oxigenioterapia, isso com 2 meses e meio de vida, tão pequenina e frágil. Esta situação me cortou o coração. Ela foi abandonada, jogada fora em saco de lixo, largada em via pública, ainda com cordão umbilical, mas Deus quis que ela vivesse, e hoje está inserida na nossa família, e realizou meu sonho de ser mãe. Ela já tinha feito o teste do pézinho no hospital que lhe foi dada os primeiros atendimentos, e acusou fibrose cística, mas não tinha sido ainda confirmado com outros exames.Aos seus 5 meses, conseguimos ser encaminhados para o INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA, onde realizou o teste do suor (2 amostras), e depois confirmou com o teste genético. Iniciou seu tratamento lá, ficou internada, estava pesando 2,700kg, com edema em face e membros inferiores, estufamento abdominal, e colonizada por bactérias que já estavam atacando seu sistema respiratório e digestivo. (ficou 25 dias internada).A partir daí começou uma nova luta pela vida, esperança de melhora da nossa pequena Elen Alice, vencedora e desde cedo lutadora. A rotina de tratamento do paciente com fibrose cística não é fácil. Ela passou utilizar enzimas pancreáticas para digerir bem sua alimentação (pois antes tinha muitas diarreias com frequencia e não ganhava peso por conta disso), inalções com salbutamol, solução salina, antibiotico para combater as bacterias e pulmozyme. Além de outras vitaminas que ela tem que utilizar para seu organismo não ficar debilitado. O tratamento é desgastante e caro, pois nem todos os medicamentos nós encontramos disponíveis pelo SUS.Mesmo diante de toda essa luta que relatei, a nossa pequena Elen teve outra internação em Outubro (pneumonia +bronquiolite), mas outra luta se inicia. (perdeu todo peso que havia ganho).Será que os pacientes de FIBROSE CÍSTICA não tem direito a viver?Esse medicamento não é elegível para a mutação que ela apresenta, mas servirá para tantas outras crianças que merecem ter esperança de ver seus filhos crescerem, constituir família.Os medicamentos que estão disponíveis hoje para os pacientes de FIBROSE CÍSTICA, só tratam os sintomas e não a causa. Não existe outro similar no mercado, capaz de dar esperança a estas pessoas com essa terrível doença rara.Desejo para minha filha um futuro brilhante, quero ter netos, e a esperança da estabilidade da doença. Nos ajude! Toda vida importa. O paciente de FIBROSE CÍSTICA tem pressa em respirar! Eles têm direito de ter uma vida digna!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreaticassalbutamolpulmozymecolistimetato, Positivo: Estes medicamentos acima tratam somente os sintomas e não a causa, minha filha teve uma grande melhora em relação ao ganho de peso, e infecções respiratórias, mas a luta é incessante. , Negativo: Mesmo utilizando esta gama de medicamentos, já teve 03 internações.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Filha de amiga sofre com essa doença e tenho acompanhado o sofrimento de filha mãe e familiares. Acredito que o governo deva ser solidário com os pacientes proporcionando uma grande chance de melhoras com o uso do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida não tem preço!Tudo que podemos fazer para salvar vidas, devemos fazer! 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esse medicamento vai fazer com que meu sobrinho tenha uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes, pois acaba com a secrecao que muito espessa e faz com que nao tenhamos infecções constantes e internacoes, diminuindo muito a chance da proliferação bacteriana e fazendo com o tempo nao criar resistência aos antibióticos 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação melhora muito a Qualidsde de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Brasil não pode ficar de fora uma vez que se trata da oitava economia do mundo 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sao medicamentos de última geração que curam a doença !Hoje os medicamentos só agem nos efeitos e não na cura ! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente, sei como é conviver com a doença, as internações, com o tratamento e as reações aos medicamentos. Essa medicação foi comprovada fora do Brasil e por muitas pessoas que conseguiram por via judicial aqui no país, que relatam ter uma melhora extremamente significativa na nossa vida e saúde. Um medicamento que tem a promessa e as respostas de muitas das nossas deficiências, que vai melhorar nossa saúde e conseqüentemente perspectiva de vida, merece ser aprovado e distribuído para todos que necessitam e não possuem condições financeiras de adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas; Alfadornase; Tobramicina; DEKAs; Azitromicina; Ursacol., Positivo: Os efeitos superam as necessidades momentâneas., Negativo: As enzimas pancreáticas não possuem dosagem correta que não dê dor abdominal; os antibióticos dão dores nas articulações e problemas gástricos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de uma criança com Fibrose Cística e jurista, teço as seguintes considerações:O fornecimento de medicamentos de alto custo pelo Estado tem suscitado controvérsias no âmbito social e jurídico, em especial quanto às questões do mínimo existencial e da reserva do possível, sendo tema carente de reflexão multidisciplinar para o estabelecimento de critérios orientadores para formulação e implementação de políticas públicas (ações legislativas e executivas), assim como atuação judicial, com observância e respeito à especial situação em que inseridas as pessoas com doenças raras e graves.Deve ser realizada estruturação baseada nos valores mais elementares e prioritários do Estado constitucional brasileiro, como a vida e a dignidade humana, demonstrando o dever de atuação estatal para garanti-los de forma universal e igualitária por meio da especificação dos direitos fundamentais, que considera cada pessoa de acordo com suas específicas necessidades humanas, buscando reduzir desigualdades e reequilibrar as relações sociais.Nessa linha de raciocínio, é notória a diferenciada vulnerabilidade e o intensificado atentado ao direito à vida adstritos às pessoas com doenças raras e graves, o que justifica e estabelece o dever de proteção estatal especial no âmbito da saúde direcionado a essa minoria também integrante da sociedade, mesmo que necessário o dispêndio de valores variáveis e de alto custo, em consonância com os preceitos de especificação e de relevância existentes na ordem constitucional vigente: direito à vida, ações e serviços de saúde, crianças e adolescentes, famílias e enfermos.Os preceitos constitucionais, que estabelecem a especificação dos direitos fundamentais, como a proteção especial às crianças e adolescentes, às famílias, os enfermos, os deficientes, dentre outros, demonstram que a ordem jurídica e social compreende a existência, identifica e destaca certas categorias de pessoas dentro da sociedade, levando em conta suas características de maior vulnerabilidade e hipossuficiência no âmbito de determinados direitos fundamentais elementares, como se dá com as pessoas com doenças raras e graves relativamente à saúde e seu direito à vida e dignidade humana.Desta forma, legitima-se uma proteção estatal diferenciada, baseada no princípio do respeito à dignidade humana, com o objetivo principal do Estado atuar para reduzir desigualdades e reequilibrar as relações sociais, protegendo igualmente os direitos fundamentais elementares de todos os integrantes da sociedade.Nesse contexto, tendo como base o consenso médico-científico quanto à situação peculiar que as pessoas com doenças raras e graves estão inseridas, havendo imediata, constante e maior vulnerabilidade do direito fundamental à vida, é legítimo o dever do Estado fornecer-lhes os tratamentos e medicamentos, mesmo que de alto custo, necessários ao resguardo de seu direito fundamental à vida, estabelecendo-se como critérios objetivos para atuação estatal nesse sentido: (i) Diagnóstico da doença rara e grave; e, (ii) Existência de tratamento ou medicamento singular, indicado pela comunidade médico-científica, para cura ou enfrentamento dos agravos causados pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência apenas com medicamentos que tratam (amenizam) os sintomas da doença, tais como Alfadornase, Colistimetato de Sódio, Enzimas Pancreatina. Porém, nunca experimentamos medicamento inovador que trata a causa da doença (modulador do defeito genético) ou que cura/corrige definitivamente o defeito genético (edição genética)., Positivo: Todos os medicamentos utilizados amenizam os sintomas para tentar dar uma melhor qualidade de vida ao paciente, enquanto a doença inevitavelmente progride com o passar dos anos (a Fibrose Cística é uma doença progressiva, sendo que os medicamentos que tratam apenas os sintomas não evitam a progressão da doença, uma vez que não tratam a sua causa)., Negativo: Os efeitos negativos são: - os medicamentos utilizados tratam apenas os sintomas, não evitam a progressão da doença, uma vez que não tratam a sua causa;- a grande quantidade de medicamentos e procedimentos a serem realizados para tratar os sintomas, limitando significativamente a vida e qualidade de vida do paciente e cuidador; - os sintomas são amenizados, mas não resolvidos por completo, por exemplo a Alfadornase ajuda muito na fluidificação do muco e limpeza pulmonar, porém não ao ponto de evitar infecções respiratórias/colonização por bactérias nocivas ao pulmão, demandando longos ciclos de antibióticos como o Colistimetato de Sódio/Tobramicina (suscetível de reincidentes internações hospitalares); as Enzimas Pancreatina ajudam muito na absorção digestiva, mas não impedem por completo a má digestão, dificuldade de absorção, havendo períodos que a criança chora com dores abdominais, fezes amarelas/pálidas/mal formadas, etc.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Trabalho de Conclusão de Curso de Pós Graduação de Direito Público com ênfase em Gestão Pública</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Venho solicitar que o medicamento KALYDECO, seja inserido no SUS, pois tenho um sobrinho com fibrose cística desde os 12 anos, ele é elegível para uso do KALYDECO e tem prescrição médica para usar. Sendo que esse medicamento não só melhora os sintomas como estaciona a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está medicação e de extrema importância para os pacientes de fibrose cística para que possa tratar especificamente a doença melhorando sim sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como familiar de paciente da fibrose cística que faz uso de medicações que tratam somente os sintomas da doença não impedindo sua progressão e complicações (creon 10000, pulmozyme, Dekas em falta a mais de 5 meses, ursacol), Positivo: Essas medicações tratam somente os sintomas da doença, Negativo: Com o uso dessas medicações não impede a progressão da doença e nem suas complicações</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E um medicamento que pode melhorar a vida do paciente com fc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, pulmozyme, colomicin, mesalazina, vitaminas, suplementos , Positivo: Todos eles são para aliviar os sintomas da fc mas não estabilizam , Negativo: Não estabilizam a doença</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Gostaria sim, porque incorporando vai beneficiar vç muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vai ajudar muitas crianças que tem fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio promete corrigir o defeito genético</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornaze ursacol pancreatina coleatimetato decas , Positivo: Ele trata os sintomas da doença, Negativo: Não impede o progresso da doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida, esses casos são crônicos e raros, minha irmã é portadora de Fibrose Cística e precisa deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vai ajudar crianças com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo paciente deve ter acesso ao medicamento pois lhe dará qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualquer medicamento que melhore a condição física de um paciente, tem de estar disponibilizada na rede pública. Para isto se paga uma fortuna de INSS mensal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a vida de uma grande amiga com fibrose cística que está em busca de um tratamento que possa trazer qualidade de vida. Esse medicamento é de extrema importância pois age na causa da doença e não apenas nos sintomas. Precisamos reverter essa situação para dar dignidade no tratamento e qualidade de vida aos portadores de fibrose. Assim como qualquer outra pessoa, os portadores de fibrose tem sonhos, desejo de viver e eles também tem esse direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, os portadores de fibrose cística necessitam desse medicamento para ter uma vida um pouco melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio promete corrigir o defeito genético impedindo a progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, ursacol, dekas, pancreátina, colistimetato., Positivo: Eles tratam os efeitos mas não impedem a progressão da doença., Negativo: Não impedem a progressão da doença.	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pela nossa Constituição todos tem o direito à vida e saúde. E a vida da minha sobrinha e outros portadores de FC dependem desses medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remedio foi testado trazendo eficacia ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos devem ser incorporados para tratamento de pacientes com mutações de gating. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento e importante para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como modulador de CFTR, o ivacaftor permitirá um tratamento que atua nas causas da Fibrose Cística e não apenas na atenuação dos sintomas, como são os tratamentos disponíveis no Brasil atualmente. O medicamento é permitido e utilizado no exterior e, para os pacientes e familiares, a possibilidade de incorporá-lo no tratamento representará maior qualidade de vida, maior expectativa de vida e um horizonte de oportunidades a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é muito importante para barrar a progressão da doença.Melhor qualidade de vida do paciente.Todos tem direito a vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Todos, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colete vibratório, Positivo: Melhora na capacidade respiratória e de excreção de muco, Negativo: Nenhum</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação deve ser disponibilizada pelo SUS, para favorecer o controle da doença. Os outros remédios não conseguem controlar a evolução da doença.. pacientes poderão evitar internações e terão qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas que veem ao mundo com uma doença que não tem cura, espera que apareça um medicamento que venha melhorar a sua qualidade de vida e aumentar sua expectativa de vida. Uma vez, que apareça esse medicamento, todos que precisam dele deve ter acesso, nenhuma justificativa deve ser superior ao direito que esse paciente tem à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha sofre desde que nasceu com essa doença e necessita desse medicamento, pois ele trará qualidade de vida e vai aumentar a sua função pulmonar, o ganho de peso e também evitará que ela vá para uma fila de transplante e até mesmo que perca a vida. Todos merecem viver com qualidade. Vida nenhuma tem preço e na nossa Constituição está escrito que todos temos direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com fibrose cística necessitam dessas medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Penso que os medicamento de difícil acesso, custo elevado, específicos e cruciais para preservação, manutenção ou que promova longevidade e conforto para vida de uma ou grupo de pessoas, é uma obrigação do governo de um país que, dentre suas atribuições está manter a vida e saúde do seu povo acima de tudo. Não há nação próspera sem saúde. O direito à vida é constitucional, deve ser prioridade à qualquer outro interesse independente da doença, sendo pandêmica ou não, justificando medidas urgentes e dispensando protocolos locais. Há doenças que podem ser administradas a sua evolução com garantia de vida confortável ao paciente com medicações, por vezes, já em utilização em outros países com sucesso, desde que o paciente ou responsável por este, estejam de acordo. O governo deve oferecer, contribuir e viabilizar o caminho para se chegar às soluções e manutenção da vida dos seus. Como disse, é constitucional além de ser uma obrigação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio promete corrigir o defeito genético, diferente dos outros que tratam os sintomas mas não impedem a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo do posicionamento da Conitec pois o medicamento em questão atua na base da doença auxiliando a corrigir o defeito genético, ou seja, diferentemente dos medicamentos que são oferecidos pelo SUS que só tratam dos sintomas, o medicamento em questão para a progressão da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualquer medicamento que melhore a condição física de um paciente, tem de estar disponibilizada na rede pública. Para isto se paga uma fortuna de INSS mensal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento age na causa da doença reduzindo sintomas, internações e custos com outros medicamentos, além de aumentar a expectativa de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfacornase, Pancreatina, Colistin, Tobimacina, entre outros, Positivo: Medicamentos atacam somente o efeito, sua atuação por ser uso contínuo não é eficaz na causa., Negativo: O paciente continua tendo perda da função pulmonar, se não tomar pancreatina tem problemas gástricos, estes medicamentos apenas reduzem o efeito da doença e possuem alto custo.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque esses tratamentos corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística prolongando a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma jovem de 23 anos portadora de fibrose cística e diabetes, não elegível para este medicamento. A fibrose cística é uma doença grave sem cura e que vai se agravando aos poucos impedindo que os portadores tenham qualidade de vida. Os medicamentos disponibilizados hoje tratam somente os sintomas, não impedindo o avanço da doença. Durante anos as pessoas com fibrose cística e suas famílias esperam por um medicamento que lhes dê a chance de viver melhor, eis que hoje a ciência nos apresenta esta oportunidade. Sabemos que este medicamento não é a cura, mas ele pode impedir o avanço da doença, ele pode dar aos fibrocísticos mais qualidade de vida, e qualidade de vida na fibrose cística significa menos infecções, menos internações, significa respirar! Ele pode dar a nós pais a oportunidade de ver nossos filhos crescerem, assim como milhares de outros pais que sonham com isso. Para alguns fibrocísticos este é o melhor medicamento que podemos ter no Brasil por enquanto, não tirem este direito de milhares de fibrocísticos de levar uma vida melhor! Deixem nossos filhos viver! Deixem nossos filhos respirarem melhor! A família fibrocística precisa respirar! Incorpora Conitec e deem a esperança de milhares de pessoas com fibrose cística viver melhor! Não permitam que o tudo de oxigênio seja o melhor amigo de muito jovens e que o transplante pulmonar seja a única oportunidade de viver melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBRAMICINA, COLIMICINA E ALFADORNASE, Positivo: ALFADORNASE - AJUDA A SOLTAR AS SECREÇÕES PULMONARES TOBRAMICINA E COLIMICINA - TRATAM OS SINTOMAS DAS INFECÇÕES PULMONARES, Negativo: OS TRÊS TRATAM APENAS OS SINTOMAS DA DOENÇA NÃO IMPEDINDO O SEU AVANÇO</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento importante para evitar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicamento importantíssimo para os pacientes sofrerem menos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, ursacol, pulmozyne, zoteon pó, Positivo: creon: melhora a digestão e absorção dos nutrientes. ursacol: previne futuras complicações renais pulmozyme: desintegra a secreção melhorando a expectoração e a respiração zoteon pó: antibiótico utilizado contra as bactérias pseudomonas e burkoderia. medicamento essencial também, Negativo: não houve efeitos negativos</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Oportunidade de maiores opções de tratamento para pessoas portadores dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualquer medicamento que auxilie o paciente, tem de estar disponível na rede pública de saúde. Para isto se paga uma fortuna mensal de INSS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho bem de perto a luta da minha sobrinha neta e da sua família e vejo o quanto é desgastante todo o tratamento feito hoje e vemos a doença progredindo mês a mês. Esse novo medicamento é a esperança de vida e dias melhores para todos. Esse medicamento já é utilizado em vários outros países com grande melhora dos pacientes. Minha sobrinha merece a chance de ter qualidade e expectativa de vida muito maior. Vida não tem preço e todos tem direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ele melhora a qualidade de vida do paciente e ameniza os sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença que ainda não possui cura. O uso do ivacaftor melhora a função pulmonar, fazendo com que o paciente tenha uma melhoria de vida. E é de suma importância ressaltar que, segundo nossa constituição, todo ser humano tem direito à vida. Qualquer forma de ajudar os pacientes com fibrose cística é necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha acaba de completar 16anos, e como toda adolescente têm muitos sonhos e entre eles está o sonho de ter uma profissão e que possa viajar pelo mundo afora...só que devido a doença que além de muito grave e progressiva não têm cura. Em todos esses anos eu vi a minha filha tendo muitas crises, muitas internações, muitas fisioterapias, muitas medicações que não melhoram em nada sua saúde, só ALIVIAM e quase sempre é assim:um dia ruim, outro quase bom...e a única saída que eu via pra sua melhora seria inevitavelmente um transplante. Mas agora...meu Deus uma luz no fim do túnel...não é a cura...mas é a melhor notícia que nós pais de FC poderíamos ter...uma medicação que vai melhorar em muito a SAÚDE da minha filha, uma medicação que vai no foco da doença, ela não vai aliviar os sintomas...ela vai parar essa doença e dá uma qualidade de vida muito, mais muito melhor pra vida dela, aí sim ela poderá sonhar e REALIZAR seus sonhos, isso com certeza vai acontecer SE vcs senhores permitirem que ela faça uso dessa medicação, pois a legislação brasileira dá a ela esse direito:DIREITO A VIDA!A VIDA DA MINHA FILHA NÃO TEM PREÇO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, EU sou avó de um menino de cinco anos , portador de fibrose cística . O acompanho desde o nascimento , acolhi minha filha em minha casa durante alguns meses após o nascimento. Foram momentos difíceis desde o diagnostico aos dois meses de vida, muito medo, incertezas, muitas medicações, tratamento de fisioterapia e inalações diárias em um bebê tão pequeno, pois ele apresentou desnutrição grave devido a doença. E mesmo mais estável hoje, sei que essa rotina intensa de tratamento será para o resto da vida, lembrando que essas medicações só amenizam os sintomas e não desaceleram a progressão da doença.Não sei até quando meu neto irá sobreviver, isso me dói como avó e mãe. Por isso sou contra o parecer da conitec,já que o ivacaftor age na base da doença, melhorando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes.Mesmo que meu neto não seja elegível,é uma esperança a outros portadores e a incorporação de medicações que podem surgir para a sua mutação dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase, enzimas pancreáticas, suplementos alimentares e vitamínicos,antibióticos inalatórios , orais., Positivo: alfadornase:fluidifica o muco do pulmãoenzimas pancreáticas:melhora a absorção dos nutrientes e ganho de pesosuplementos alimentares e vitamínicos: melhora o ganho de peso e o quadro nutricionalantibióticos inalatórios:erradicam bactérias provenientes da doença e diminuem as infecções pulmonares., Negativo: alfadornase:não eliminina o muco por completo do pulmão , permitindo a colonizaçao bacterianaenzimas pancreáticas:não absorvem os nutrientes por completo , dificultando o ganho de peso ideal.suplementos alimentares e vitamínicos: apesar do alto teor calórico ingerido , não atingem o estado nutricional adequado.antibióticos inalatórios;o uso constante gera resistência bacteriana e dificulta o tratamento de novas infecções.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Constituição brasileira garante a todos os brasileiros o direito à saúde e este medicamento comprovadamente suspende os efeitos da fibrose cística nos portadores da mesma, melhorando de maneira clara e inequívoca suas qualidades de vida e capacidade respiratória. Outros medicamentos também de alto custo nem precisariam mais ser usados ou usados em menor quantidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco (Ivacaftor), Positivo: Diminuição significativa das infecções pulmonares. Não houve mais necessidade de internações hospitalares. Aumento da capacidade respiratória muito significativa comprovada em exames. Ganho de peso. Possibilidade de vida normal e trabalho. Como cessa a tosse que antes era constante melhorou o convívio e relacionamento social. Considero este o melhor é mais eficaz remédio no tratamento da FC. Inclusive o teste de suor que detecta a doença ficou normal no caso de meu filho, como se a doença não existisse mais., Negativo: Não foram percebidos efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia de retirada de meio pulmão. Tobbi. Pulmozyme. Creon. Colistin. Vitaminas. Fisioterapias diárias. Antibióticos. , Positivo: Estes procedimentos e medicamentos prolongam a vida somente. São positivos por isso. Mas não detém o avanço da deterioração especialmente pulmonar que a FC provoca. , Negativo: Antibióticos em excesso além dos efeitos colaterais inerentes provocaram surdez de 70% em meu filho. Tobbi não pode mais usar por causa disso. Problemas gastro intestinais sérios. Bronco dilatadores de uso contínuo provocam problemas cardíacos. Internações seguidas impedem vida social e profissional. Pacientes tendem a viver reclusos. A tosse é um tormento.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos para o Leonardo, dará a ele uma expectativa de vida muito melhor.Sem os medicamentos oferecidos para o tratamento ele não chegaria a vida adulta!Todos tem direito a VIDA. Esses novos medicamentos é na ESPERANÇA para os portadores de FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, creon 10.000 e 25.000, Alfa dornase, beclometasona, dekas., Positivo: Azitromicina ajudou muito o quadro de internaçõesCreon ganhou pesoDornase fluidifica as secreções Beclometasona corticóide inalatórioDekas vitaminas que o corpo precisa, Negativo: Não tem</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem o do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto por isso é importante ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença que precisa de cuidado e todas as medicações necessárias para aumentar a expectativa de vida saudável de seus pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A atual ausência de disponibilidade de tratamento efetivos justifica ao menos uma recomendação com alguma perspectiva de viabilizar o acesso como por exemplo mediante redução de preço ou compartilhamento de riscos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo em mente que este medicamento atua diretamente na contenção da doença fibrose cística e não apenas de forma paliativa como os medicamentos oferecidos pelo SUS vejo a grande contribuição que o mesmo trará aos pacientes que sofrem dessa doença. Dada sua gravidade e consequências, poder ter acesso a esses moduladores de CFTR trará esperança e vida a muitos pacientes bem como a seus familiares e amigos. É muito triste saber que existe um medicamento que pode salvar vidas de crianças e não ter acesso a ele. Por isso, discordo dessa recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de grande importância na qualidade de vidados pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirimos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHAS 2 IRMÃS TEM FIBROSE CÍSTICA, UMA TEM 41 ANOS E A OUTRA 44 ANOS.SEMPRE VI ELAS SOFREREM MUITO A VIDA INTEIRA DESDE DE PEQUENAS, TOMAVAM MUITOS REMÉDIOS, FAZIAM MUITAS INALAÇÕES E FISIOTERAPIAS, INTERNAVAM MUITO POIS FICAVAM SEMPRE RUIM COM MUITA TOSSE E MUITAS INFECÇÕES.UMA DAS MINHAS IRMÃS FICOU MUITO RUIM E ACABOU TENDO QUE TRANSPLANTAR OS DOIS PULMÕES. MAS A FILA FOI MUITO DEMORADA E SOFREU MUITO COM A ESPERA. AGORA QUE TRANSPLANTOU ESTÁ BEM, MAS CONTINUA TOMANDO MUITOS REMÉDIOS E VIVE COM MEDO DAS REJEIÇÕES POIS JÁ TEVE 4.E SSE NOVO MEDICAMENTO VAI AJUDAR MUITO A MINHA OUTRA IRMÃ PARA QUE ELA NÃO PRECISE FAZER UM TRANSPLANTE TAMBÉM.PRECISA URGENTE SER COLOCADO NO SUS!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho um filho portador de fibrose cística e sei o quanto é doloroso pra ele e pra família conviver com tantas limitações e internações.Como mãe sonho em ver meu filho com uma qualidade de vida e poder desfrutar as belezas da vida com muita saúde e poder ter meu filho conosco por muitos anos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas PancreáticasAlfadornaseTobramicina, Positivo: Enzimas Pancreáticas - absorção dos nutrientes da alimentação e consequentemente ganho de peso;Alfadornase - ajuda na fluidificação do muco dos pulmões facilitando a eliminação após os exercícios respiratórios;Tobramicina - ajuda no tratamento contra infecção bacteriana no pulmão., Negativo: Enzimas - umas vezes tem cólicas abdominaisAlfadornase - não conheçoTobramicina - não conheço</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque se este medicamento não for oferecido ao paciente está tirando dele o direito à vida. Os s medicamentos usados hoje pelos pacientes trata dos sintomas da doença que continua evoluindo. Este novo medicamento modula o gene defeituoso, consertando o funcionamento do mesmo, estacionando a evolução da doença trazendo para o paciente além da qualidade a expectativa de vida.A Constituição Federal de 1988 garante o acesso às ações e serviços que reduzem os agravos da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreáticas, Inalações com Mucolítico (Pulmozyme) e Antibióticos, Antibióticos via oral e endovenoso, Vitaminas (A,D,E e K), Suplementos Alimentares, Insululina, Fisioterapia Respiratória., Positivo: Enzimas Pancreáticas -- Suprir a deficiência exócrina que causa a má absorção de gorduras e nutrientes dos alimentos.Inalação com Pulmozyme -- Fluidificar a secreção pulmonar.Inalação com antibióticos -- Combater bactérias e fungos nos pulmões.Antibióticos oral e endovenoso -- Combater bactérias e fungos nos pulmões.Vitaminas A, D, E e K -- Suprir a deficiência causada pela má absorção.Suplementos Alimentares -- Suprir a deficiência de nutrientes causado pela má absorção e alimentação deficiente causado pela falta de apetite decorrente dos sintomas da doença.Insulina -- Suprir a deficiência do sistema endócrino do pâncreas.Fisioterapia Respiratória -- Ajudar a mobilizar e retirar as secreções dos pulmões e trabalhar o sistema respiratório como um todo., Negativo: Enzimas Pancreáticas -- Uso de grande número de cápsulas em cada alimento que é ingerido. Com o decorrer do tempo causa prolápsa retal. Difícil controle da quantidade a ser ingerida causando distúrbios intestinais.Inalação com Pulmozyme -- Tempo para inalar e transporte por ser armazenado em geladeira.Inalação com antibióticos -- Com o decorrer do uso contínuo acaba ficando resistente, sem efeito.Antibióticos oral -- Causa problemas gastrointestinais e resistência com o uso recorrente.Antibióticos endovenoso -- Necessita de internações hospitalares por no mínimo 14 dias.Vitaminas A, D, E e K -- Consumo diário.Suplementos Alimentares -- Com o uso contínuo acaba enjoando.Insulina -- Fazer controle diário da glicemia e administração com agulhas.Fisioterapia Respiratória -- Necessita de um profissional da área e demanda tempo diário do paciente.Todo o tratamento demanda muito tempo do paciente, dificultando que ele tenha uma vida normal.</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente portador de Fibrose Cística, faço uso do Orkambi há 3 anos e desde então só tive melhoras na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Orkambi, Positivo: - Melhora na qualidade de vida- 3 anos sem crises respiratórias graves- Redução da quantidade e espessamento das secreções. - Diminuição da quantidade da dose de insulina diária devido ao Orkambi, Negativo: - nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobi, Cayston, Creon, Pulmozyme, Dekas, Positivo: - Tobi e Cayston (controle das infecções respiratórias, redução das secreções respiratorias)- Pulmozyme (redução no espessamento das secreções respiratórias)- Creon (possibilidade de poder comer qualquer alimento)- Dekas (controle das vitaminas, especialmente vitamina D que tende a ficar baixa), Negativo: Tobi e Cayston (garganta seca, estado febril, tosse, muito raro hemoptise)Pulmozyme, Creon e Dekas (nenhum)</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A prioridade é a saúde das pessoas e não o dinheiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu não concordo que o kalydeco (ivacaftor) seja negado aos pacientes de fibrose cística no SUS, por que sou mãe de uma paciente de fibrose cística, e lutamos diariamente contra os sintomas que são diários, as bactérias persistentes, as infecções que insistem em aparecer, a única coisa que podemos fazer é ficar internado e orando para ter mais uma chance, sabemos através de relatos de outros pacientes o quanto o kalydeco (Ivacaftor) tem mudado vidas de pacientes mais agravados, kalydeco (ivacaftor) não pode ser negado por ser um remédio caro, minha filha toma inúmeros outros medicamentos e nunca teve uma melhora igual estamos vendo que esse remédio proporciona, são gastos muitos gastos, é exatamente por ser caro que deveria ser liberado para o SUS, nos dê essa oportunidade de tratar uma doença que não tem piedade dos pacientes independente da idade, a fibrose tá ali avançando tirando a vida de muitas pessoas como minha filha, que não tem um medicamento como esse que pode ajudar a tratar os sintomas e devolver o sonho de viver! Olha a dimensão disso, são pacientes condenados a viver eternamente com a fibrose cística e agora negam um remédio por ser caro?! Desesperador saber que existe um remédio que está disponível para outro país e no meu não por que o governo acha que não vale a pena gastar com a vida da minha doce filha! Não nos negue kalydeco (ivacaftor) queremos um tratamento eficaz uma oportunidade de respirar aliviado! Não coloquem preços nessas vidas, a fibrose cística não foi uma escolha de ninguém, todos querem se tratar para viver, sabe esse medo que o mundo está do COVID? Então esse medo é igual ao que convivemos desde que recebemos o diagnóstico de fibrose cística. Triste né? Mais podemos juntos mudar essa decisão! Liberando os remédios para quem mais precisa independente de quantidade e preço, são vidas raras!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faço tratamento na minha filha com enzimas pancreáticas sete vezes ao dia no mínimo, acetilcisteína duas vezes ao dia, suplemento multivitamínico m.v.w uma vez ao dia, ciprofloxacino, tobramicina uso inalatório ciclo 28 dias, sulfato ferroso diário, soro fisiológico para inalação e reposição de sódio e suplemento Alimentar de alta caloria. Esses são medicamentos, e já foram duas cirurgias intestinal uma de colostomia e outra após 8 meses para reconstrução do trânsito intestinal. Positivo: Enzimas Em todas refeições ajuda na parte digestiva, evitando tanta diarreia e aproveita do mais absorção dos alimentos e suplementos, acetilcisteína ajuda nas secreções e no intestino, suplemento multivitamínico para repor as vitaminas, ciprofloxacino é antibiótico oral para tratar de bactérias pulmonar, tobramicina Tbm é um antibiótico inalatório para tratar de bactéria pulmonar, sulfato ferroso é vitamina diária, soro fisiológico para inalação e para limpeza das vias aéreas, reposição de sódio porque ela perde muito sódio no suor que causa desidratação, o suplemento alimentar de alta caloria serve para ganho de peso já que tem uma dificuldade para engordar. a primeira cirurgia foi de emergência para desobstruir o intestino e acabou colostomizada durante 8 meses, teve a segunda cirurgia foi para reconstrução do trânsito intestinal. Negativo: Enzimas são muitas doses em todas refeições todos os dias, os antibióticos são difícil, deixam ela mais molinha de tão forte, Fora o tempo gastos com tantas inalações, os suplementos são caros E precisamos de uma quantidade grande, as vitaminas difícil ter disponível no SUS e são muito cara, durante o uso de colostomia também foi difícil acesso a quantidade necessária de bolsas de colostomia, as internações hospitalares são dias difíceis para todos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A nossa prioridade tem que ser sempre a vida das pessoas e não pensarmos apenas em dinheiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu irmão é portador de fibrose cística e sofre muito com o tratamento e as crises de internações, ficando com a saúde debilitada. O sonho dele e de nós todos da nossa família é poder vê-lo saudável com um qualidade de vida normal e uma expectativa de vida longa. E essa medicação é uma grande esperança para ele e para todos os portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticasAlfadornase, Positivo: Enzimas - ajuda meu irmão no ganho de peso e crescimentoAlfadornase - ajuda na fluidificação do muco dos pulmões facilitando a eliminação com os exercícios respiratórios, Negativo: Não conheço</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirimos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu não concordo que o kalydeco (ivacaftor) seja negado aos pacientes de fibrose cística no SUS, por que sou mãe de uma paciente de fibrose cística, e lutamos diariamente contra os sintomas que são diários, as bactérias persistentes, as infecções que insistem em aparecer, a única coisa que podemos fazer é ficar internado e orando para ter mais uma chance, sabemos através de relatos de outros pacientes o quanto o kalydeco (Ivacaftor) tem mudado vidas de paciente mais agravados, kalydeco (ivacaftor) não pode ser negado por ser um remédio caro, minha filha toma inúmeros outros medicamentos e nunca teve uma melhora igual estamos vendo que esse remédio proporciona, são gastos muitos gastos, é exatamente por ser caro que deveria ser liberado para o SUS, nos dê essa oportunidade de tratar uma doença que não tem piedade dos paciente independente da idade, a fibrose tá ali avançando tirando a vida de muitas pessoas como minha filha, que não tem um medicamento como esse que pode ajudar a tratar os sintomas e devolver o sonho de viver! Olha a dimensão disso, são pacientes condenados a viver eternamente com a fibrose cística e agora negam um remédio por ser caro?! Desesperador saber que existe um remédio que está disponível para outro país e no meu não por que o governo acha que não vale a pena gastar com a vida da minha doce filha! Não nos negue kalydeco (ivacaftor) queremos um tratamento eficaz uma oportunidade de respirar aliviado! Não coloquem preços nessas vidas, a fibrose cística não foi uma escolha de ninguém, todos querem se tratar para viver, sabe esse medo que o mundo está do COVID? Então esse medo é igual ao que convivemos desde que recebemos o diagnóstico de fibrose cística. Triste né? Mais podemos juntos mudar essa decisão! Liberando os remédios para quem mais precisa independente de quantidade e preço, são vidas raras!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faço tratamento na minha filha com enzimas pancreáticas sete vezes ao dia no mínimo, acetilcisteína duas vezes ao dia, suplemento multivitamínico m.v.w uma vez ao dia, ciprofloxacino, tobramicina uso inalatório ciclo 28 dias, sulfato ferroso diário, soro fisiológico para inalação e reposição de sódio e suplemento Alimentar de alta caloria. Esses são medicamentos, e já foram duas cirurgias intestinal uma de colostomia e outra após 8 meses para reconstrução do trânsito intestinal. Positivo: Enzimas Em todas refeições ajuda na Parte digestiva, evitando tanta diarreia e aproveita do mais absorção dos alimentos e suplementos, acetilcisteína ajuda nas secreções e no intestino, suplemento multivitamínico para repor as vitaminas, ciprofloxacino é antibiótico oral para trato de bactérias pulmonar, tobramicina Tbm é um antibiótico inalatório para trato de bactéria pulmonar, sulfato ferroso é vitamina diária, soro fisiológico para inalação e para limpeza das vias aéreas, reposição de sódio porque ela perde muito sódio no suor que causa desidratação, o suplemento alimentar de alta caloria serve para ganho de peso já que tem uma dificuldade para engordar. a primeira cirurgia foi de emergência para desobstruir o intestino e acabou colostomizada durante 8 meses, teve a segunda cirurgia foi para reconstrução do trânsito intestinal. Negativo: Enzimas são muitas doses em todas refeições todos os dias, os antibióticos são difícil, deixam ela mais molinha de tão forte, Fora o tempo gastos com tantas inalações, os suplementos são caros E precisamos de uma quantidade grande, as vitaminas difícil ter disponível no SUS e são muito cara, durante o uso de colostomia também foi difícil acesso a quantidade necessária de bolsas de colostomia, as internações hospitalares são dias difíceis para todos.</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirimos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença que precisa de cuidado e todas as medicações necessárias para aumentar a expectativa de vida saudável de seus pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença que precisa de cuidado e todas as medicações necessárias para aumentar a expectativa de vida saudável de seus pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença que precisa de cuidado e todas as medicações necessárias para aumentar a expectativa de vida saudável de seus pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença que precisa de cuidado e todas as medicações necessárias para aumentar a expectativa de vida saudável de seus pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de um filho com fibrose cística quero muito poder ter esse medicamento. Poder dar ao meu filho uma vida melhor. Uma vida que ele não precise sempre estar sofrendo com essa doença. Dar a ele esperança de que iremos vencer e não sempre ficar pensando que não iremos vencer. Como mãe foi muito ser questionada por meu filho. Mãe quando vou ter uma vida normal? Quando não vou sofrer? Uma doença terrível . Com esse medicamento SIM meu filho vai viver melhor. Vai ter o direito de viver bem. É uma grande esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticasFisioterapia VitaminasTobramicinaAntibiótico inalatorio, Positivo: O tratamento acima trata os sintomas da doença, Negativo: Esses medicamentos tratam apenas os sintomas e não impedem o avanço da doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direito à vida, aos sonhos, estudos, formação, trabalho, realização pessoal são tirados dos pacientes que têm fibrose cística porque, fatalmente, sua vida será muito curta. Com o avanço da ciência e a descoberta desse fármaco, isso tudo vai mudar. Desde que possam ter acesso a essa nova medicação, que bloqueará o avanço da doença. Todo tratamento de uma doença rara e grave como é a fibrose cística é traumatizante, desgastante e, atualmente, apenas paliativo. Com essa medicação ao alcance, um importante passo está se dando, permitindo que vivam como lhes é de direito, e direito garantido em constituição. É de dever, sim, que o SUS forneça a quem é elegível. Em suas mãos, senhores, está o poder de apoiarem que seus semelhantes possam sentir o que é a felicidade. Os senhores, certamente, na condição de se colocarem no lugar de um doente desses, não teria dúvida alguma em dizer SIM. Façam isso, imploro, para que seu compromisso com a sociedade brasileira seja, mais uma vez, positivo. Cordialmente. Irineu Buss</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nebulizações pulmonares diárias, ingestão de alimentos hipercalóricos, consultas médicas periódicas, internações hospitalares longas recorrentes, possibilidades de precisarem de transplante de fígado e de pulmões., Positivo: Os medicamentos tratam infecções pulmonares recorrentes, as fisioterapias ajudam para que o pulmão não sature tão rapidamente de muco, a alimentação hipercalórica ajuda a tentar mantê-los com um peso mínimo aceitável., Negativo: Todas as medicações que ora são ministradas, podem trazer desconforto gastrointestinal, dores abdominais, dores de cabeça, tonturas, náuseas, fraqueza, tremores, aceleração cardíaca.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos de hoje são paliativos e não ajudam a curar e nem estabilizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque se este medicamento não for oferecido ao paciente está tirando dele o direito à vida. Os medicamentos usados hoje pelos pacientes trata dos sintomas da doença que continua evoluindo. Este novo medicamento modula o gene defeituoso, consertando o funcionamento do mesmo, estacionando a evolução da doença trazendo para o paciente além da qualidade a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreáticas, Inalações com Mucolítico (Pulmozyme) e Antibióticos, Antibióticos via oral e endovenoso, Vitaminas (A,D,E e K), Suplementos Alimentares, Insulina, Fisioterapia Respiratória., Positivo: Enzimas Pancreáticas -- Suprir a deficiência exócrina que causa a má absorção de gorduras e nutrientes dos alimentos. Inalação com Pulmozyme -- Fluidificar a secreção pulmonar. Inalação com antibióticos -- Combater bactérias e fungos nos pulmões. Antibióticos oral e endovenoso -- Combater bactérias e fungos nos pulmões. Vitaminas A, D, E e K -- Suprir a deficiência causada pela má absorção. Suplementos Alimentares -- Suprir a deficiência de nutrientes causado pela má absorção e alimentação deficiente causado pela falta de apetite decorrente dos sintomas da doença. Insulina -- Suprir a deficiência do sistema endócrino do pâncreas. Fisioterapia Respiratória -- Ajudar a mobilizar e retirar as secreções dos pulmões e trabalhar o sistema respiratório como um todo., Negativo: Enzimas Pancreáticas -- Uso de grande número de cápsulas em cada alimento que é ingerido. Com o decorrer do tempo causa prolápsos retal. Dificil controle da quantidade a ser ingerida causando distúrbios intestinais. Inalação com Pulmozyme -- Tempo para inalar e transporte por ser armazenado em geladeira. Inalação com antibióticos -- Com o decorrer do uso contínuo acaba ficando resistente, sem efeito. Antibióticos oral -- Causa problemas gastrointestinais e resistência com o uso recorrente. Antibióticos endovenoso -- Necessita de internações hospitalares por no mínimo 14 dias. Vitaminas A, D, E e K -- Consumo diário. Suplementos Alimentares -- Com o uso contínuo acaba enjoando. Insulina -- Fazer controle diário da glicemia e administração com agulhas. Fisioterapia Respiratória -- Necessita de um profissional da área e demanda tempo diário do paciente. Todo o tratamento demanda muito tempo do paciente, dificultando que ele tenha uma vida normal.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Recebi com muita tristeza e indignação a notícia de que o medicamento Ivacaftor não foi recomendado para incorporação para as pessoas com Fibrose Cística. Meu filho tem 23 anos de idade e desde os dez meses, quando foi diagnosticado, trava uma luta diária e incessante contra essa terrível doença. São diversos medicamentos administrados diariamente, nebulizações, ingestão de enzimas pancreáticas para cada alimento ingerido, fisioterapia respiratória diária, atividade física obrigatória para complementar o tratamento... Enfim, uma vida muito dura para um jovem, que cursa o último ano de Engenharia Eletrônica numa instituição pública de e grande qualidade, o que requer grande esforço e dedicação, simultaneamente a toda a logística complexa de um estudante fibrocístico.E porque discordo da não incorporação? Porque é muito duro ver meu filho, que realiza o tratamento desde bebê sem reclamar, sem fazer "corpo mole", lutando pela vida, ficar quase morto de cansado para subir os três andares de nosso prédio para chegar em casa. Porque vejo sua função pulmonar e seu estado geral piorarem dia após dia, embora o tratamento seja feito da melhor forma.Porque não quero vê-lo internado em hospitais por 2 ou 3 semanas várias vezes por ano. Porque não quero ver meu filho perder a luta para a Fibrose Cística por causa do valor do medicamento... ele não merece isso! Nenhum portador de Fibrose Cística merece! Trabalho há mais de 30 anos pagando todos os impostos que me foram cobrados, o mínimo que espero é que a ele seja dado o direito de viver!!!!!!!!!!!!Assim sendo, DISCORDO TOTALMENTE da recomendação preliminar e espero, com toda força que uma mãe pode ter, que essa INJUSTIÇA seja reparada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas; diversos antibióticos, complexo vitamínico, alguns corticoides, Ursacol (ácido protetor para o fígado)., Positivo: As enzimas pancreáticas realizam a digestão e a consequente assimilação dos nutrientes.Os antibióticos foram necessários em todos os momentos de exacerbação da doença, na ocasião de infecções pulmonares.O complexo vitamínico suplementa a incapacidade do organismo dele sintetizar as vitaminas lipossolúveis por falta de uma enzima digestiva.Os corticoides foram indispensáveis em diversos momentos de exacerbação da doença respiratória, como agora!O Ursacol é imprescindível para proteger o fígado tendo em vista a quantidade enorme de medicamentos administrados todos os dias, SEM EXCEÇÃO!!!, Negativo: Os medicamentos utilizados para tratar pacientes com Fibrose Cística são muito bons e necessários, são eles que mantêm essas pessoas vivas. Porém, sua atuação acontece minimizando os prejuízos causados pela doença, não atacam a causa da patologia. Isso é feito pelo Ivacaftor, por isso ele precisa ser incorporado para dispensação aos pacientes. Ele é uma esperança muito forte para todos nós!!!!</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tudo que é favorável à vida deve ser apoiado.Pessoas com doenças crônicas e letais merecem ter seu direito à vida preservado e essa medicação garantirá a eles esse direito, uma vez que bloqueia o avanço da doença. Até o momento, todos os demais fármacos usados para o tratamento da fibrose cística são apenas paliativos. Esse não! Será o que os pacientes esperam ansiosamente... Muitos já foram fadados a terem suas vidas ceifadas muito cedo. É mister que se mude essa trajetória da doença. Se a ciência fez esse progresso de descobrir algo que pode bloquear o avanço, então é de direito que passe a ser usado por aqueles elegíveis.O SUS DEVE FORNECER, SIM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: dekas, ursacol, creon, pulmozyme, tobramicina, vitaminas D e K, polivitamínicos, NACL, bromidrato de fenoterol, azitromicina..., Positivo: Todos os efeitos positivos dizem respeito que conseguem ir protelando a morte, mas não bloqueiam a causa do problema., Negativo: Essa medicações podem trazer dores abdominais, baixa do apetite, aceleração do coração, dores de cabeça, tonturas, sono, tremores.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O protocolo atualmente existente para tratamento da Fibrose Cística é constituído por medicamentos que tratam (reduzem) os sintomas da doença e não a sua causa.O medicamento em avaliação, de forma inovadora e singular, propõe-se a tratar a causa da doença, o que como consequência apresenta aptidão de por fim aos sintomas e fazer desnecessário o uso dos inúmeros medicamentos hoje utilizados como protocolo que apenas tratam os sintomas, diminuir ou erradicar a necessidade de longas internações hospitalares e, sobretudo, efetivamente evitar a progressão da doença, salvando a vida dos pacientes e propiciando qualidade de vida a estes e seus familiares, que hoje se encontram condenados por toda limitação e sofrimento causado por essa doença rara, grave, multissistêmica e progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência apenas com medicamentos que tratam (amenizam) os sintomas da doença, tais como Alfadornase, Colistimetato de Sódio, Enzimas Pancreatina. Porém, nunca experimentamos medicamento inovador que trata a causa da doença (modulador do defeito genético) ou que cura/corrigue definitivamente o defeito genético (edição genética)., Positivo: Todos os medicamentos utilizados amenizam os sintomas para tentar dar uma melhor qualidade de vida ao paciente, enquanto a doença inevitavelmente progride com o passar dos anos (a Fibrose Cística é uma doença progressiva, sendo que os medicamentos que tratam apenas os sintomas não evitam a progressão da doença, uma vez que não tratam a sua causa)., Negativo: Os efeitos negativos são: - os medicamentos utilizados tratam apenas os sintomas, não evitam a progressão da doença, uma vez que não tratam a sua causa;- a grande quantidade de medicamentos e procedimentos a serem realizados para tratar os sintomas, limitando significativamente a vida e qualidade de vida do paciente e cuidador; - os sintomas são amenizados, mas não resolvidos por completo, por exemplo a Alfadornase ajuda muito na fluidificação do muco e limpeza pulmonar, porém não ao ponto de evitar infecções respiratórias/colonização por bactérias nocivas ao pulmão, demandando longos ciclos de antibióticos como o Colistimetato de Sódio/Tobramicina (suscetível de reincidentes internações hospitalares); as Enzimas Pancreatina ajudam muito na absorção digestiva, mas não impedem por completo a má digestão, dificuldade de absorção, havendo períodos que a criança chora com dores abdominais, fezes amarelas/pálidas/mal formadas, etc.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Trabalho de Conclusão de Curso de Pós Graduação de Direito Público com ênfase em Gestão Pública</p>
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é o ÚNICO que existe para tratar a Fibrose Cística e dar esperança para uma vida Plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Fibrose cística é uma doença incurável e somente tratável, mesmo assim imprevisível. Os medicamentos e tratamentos serão de grande benefício aos pacientes de diversas mutações da fibrose cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos de aumentar a sua qualidade de vida. Além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Em 2016, descobrimos que minha filha era portadora de Fibrose Cística. Esse diagnostico foi recebido por mim e por meu marido como uma sentença de morte. Desde o dia do diagnóstico passamos a viver num contínuo estado de luto, mergulhados em profunda tristeza. Hoje eu e meu marido fazemos tratamento psiquiátrico. É a nossa única filha, mesmo antes do diagnóstico havíamos combinado não ter mais filhos, o cuidado com ela sempre foi intenso. Não teremos outros filhos, porque se trata de uma doença genética resseciva, além disso, já temos certa idade, o que torna a gestação também mais arriscada para mim e para a criança. Tudo isso faz com que lidar com a fibrose cística seja algo extremamente desgastante emocionalmente. Dói muito ver minha filha tossir o tempo todo, ter vergonha de ficar nos ambientes sociais, expelir uma quantidade enorme de secreção, passar noites sem dormir porque a tosse não passa. É muito doloroso vê-la sem ar, respirando com dificuldade. Cada resultado de tomografia e espirometria é pra gente uma tortura e um sofrimento intenso. Cada exacerbação é pra gente um momento de muito medo. Medo de que o antibiótico não combata a bactéria, medo de que a infecção se agrave, medo de perder minha menina. Sabe qual é o meu maior sonho nessa vida? Que minha possa viver, possa respirar, possa sonhar como as outras pessoas da idade dela. Essa medicação é para nós é chance. Por isso, eu suplico, não interrompam a única chance que temos de poder abraçar nossa filha todos os dias, de poder sentir seu cheirinho, de tocar seus cabelos, de ver seu sorriso. Não impeçam que nossa filha tenha uma chance de viver com mais qualidade. Aproveem a incorporação dessa medicação nos SUS. A decisão de vocês será fundamental para que muitas crianças e jovens continuem vivendo, e com mais qualidade, com mais alegria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase alfa, salina hipertônica, antibióticos, acetilcisteína, salbutamol, shaker, epap, fisioterapia respiratória , Positivo: Esses medicamentos e produtos e tratamentos reduzem momentaneamente alguns dos sintomas da doença, como tratar uma exacerbação e ajudar a secreção ser expelida., Negativo: Nenhum desses medicamentos, produtos e procedimentos impedem a progressão da doença, como diminuição da função pulmonar. São demorados, pois precisam ser, em sua maioria, nebulizados. Os antibióticos causam desconforto gastrointestinal e com o tempo não fazem mais efeito. Os efeitos mais negativos, contudo, são os psicológicos, pois são usados com o sentimento de que não vão resolver os principais problemas da doença. É como enxugar gelo. É desanimador e desesperador.</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Fibrose cística é uma doença incurável e somente tratável, mesmo assim imprevisível. Os medicamentos e tratamentos serão de grande benefício aos pacientes de diversas mutações da fibrose cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos de aumentar a sua qualidade de vida. Além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As novas medicações fazem diferença nos pacientes com FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se é comprovada a eficácia, deve sim ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A inclusão do medicamento é fundamental para a melhora do quadro do paciente de Fibrose Cística, precisamos melhorar a qualidade de vida do paciente dessa doença tão difícil de lidar. Tenho um afilhado nessa condição e sei o quão difícil é lutar com essa doença, e com certeza o medicamento será muito importante. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença hereditária grave e sem cura. Apesar dos tratamentos e terapias disponíveis, essa doença apresenta um elevado índice de mortalidade. Os sintomas afetam consideravelmente a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes, além de impactar diretamente toda a família. Um dos principais pilares no tratamento da fibrose cística está no uso de moduladores CFTR, dentre os quais estão o ivacaftor (Kalydeco) e o lumacaftor/ivacaftor (Orkambi). Ambos os moduladores são aprovados pela renomada U.S Food and Drug Administration (FDA). A orientação para a prescrição do ivacaftor (Kalydeco) é que o medicamento seja administrado para pacientes a partir de 6 meses, já para o lumacaftor/ivacaftor (Orkambi) a partir de 2 anos. Portanto, discordo da recomendação preliminar da Conitec que não recomenda a prescrição para pacientes com idade acima de 6 anos. Negar o acesso a um tratamento amplamente difundido é uma afronta ao direito à vida dos pacientes. Além de inconstitucional, afeta diretamente no tratamento daqueles que lutam para conquistar uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os remédios atuais utilizados são paliativos e não combatem a progressão da doença e este remédio tem o valor muito alto e inacessível sem que o SUS o forneça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Diacordo pq esse medicamento é de suma importância para a qualidade de vida dos pacientes que tem a doença de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento é necessário para pacientes com Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é importante para interromper a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A FIBROSE CISTICA É UMA DOENÇA GENÉTICA QUE ATACA OS PULMÕES E PANCREAS, ESSA MEDICAÇÃO É UM NOVO NORTE PRA QUEM TEM, POIS NEUTRALIZA A CAUSA DA DOENÇA E PROPORCIONANDO UMA VIDA MENOS TRAUMÁTICA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação vai propiciar para Livia Rodrigues Lopes uma qualidade de vida melhor, por ter 18 anos, o que ela mais quer é ter uma rotina normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença hereditária grave e sem cura. Apesar dos tratamentos e terapias disponíveis, essa doença apresenta um elevado índice de mortalidade. Os sintomas afetam consideravelmente a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes, além de impactar diretamente toda a família. Um dos principais pilares no tratamento da fibrose cística está no uso de moduladores CFTR, dentre os quais estão o ivacaftor (Kalydeco) e o lumacaftor/ivacaftor (Orkambi). Ambos os moduladores são aprovados pela renomada U.S Food and Drug Administration (FDA). A orientação para a prescrição do ivacaftor (Kalydeco) é que o medicamento seja administrado para pacientes a partir de 6 meses, já para o lumacaftor/ivacaftor (Orkambi) a partir de 2 anos. Portanto, discordo da recomendação preliminar da Conitec que não recomenda a prescrição para pacientes com idade acima de 6 anos. Negar o acesso a um tratamento amplamente difundido é uma afronta ao direito à vida dos pacientes. Além de inconstitucional, afeta diretamente no tratamento daqueles que lutam para conquistar uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TENHO DUA FILHAS COM FIBROSE CÍSTICA, UM DE 41 ANOS QUE FOI TRANSPLANTADA À 4 ANOS, E A OUTRA COM 44 ANOS QUE SÓ TEM 36% DO SEU PULMÃO. A QUE FOI TRANSPLANTADA NÃO TEVE OPORTUNIDADE DE TOMAR ESSE NOVO REMÉDIO QUE PODERIA TER MUDADO A VIDA DELA. MAS A MINHA OUTRA FILHA TE OPORTUNIDADE DE MUDAR A SUA VIDA SE PODER TOMAR ESSE NOVO REMÉDIO. A APROVAÇÃO DESSE MEDICAMENTO NO SUS É MUITO IMPORTANTE TANTO PARA MINHA FILHA, QUANTO PARA VÁRIOS OUTROS PACIENTES. ESSA NOVA MEDICAÇÃO AJUDA A ESTAGNAR E MELHORAR A FIBROSE CÍSTICA E NÃO APENAS TRATA O SINTOMAS COMO VÁRIOS MEDICAMENTOS QUE ELA USA. ESSA MEDICAÇÃO VAI AJUDAR MUITO OS FIBROCÍSTICOS A VIVEREM MELHOR!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação vai contribuir muito para a melhora da qualidade de vida dos pacientes, respondo este formulário especificamente para a paciente Lívia Rodrigues Lopes, que precisa passar por muitos procedimentos médicos dolorosos e que exigem muito de uma pessoa de apenas 18 anos de idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tenho amigos que tem filhos com mutação genética e contam como a associação destes medicamentos melhoraria a vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação necessária e indispensável para o tratamento da fibrose cística. Deu resultado em outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida não tem preço, necessitasse de um medicamento que trate a causa e não os sintomas, pois os tratamentos existentes são apenas paliativos após acusar os sintomas mais graves.Outro ponto importante é a medicação existente apenas posterga por um tempo a questão de óbito.O medicamento atual sim evita tal fato e a possibilidade do transplante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sabutamol, clenil, creon, tobramicina., Positivo: Atuam nos sintomas da doença., Negativo: Não trata a doença que é degenerativa</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Venho encarecidamente solicitar um olhar mais atento em relação da liberação do medicamento para o tratamento da Fibrose cística, com intuito de controlar e aliviar os sintomas pois, infelizmente essa doença é irreversível.Como tia avó do Luís que acompanho desde o nascimento, as diversas internações e procedimentos já realizados e certamente outros deverão ocorrer para que tenha uma sobrevida, ele e muitos outros que são portadores dessa doença que atinge o mundo todo com alto índice de mortalidade em razão dos diversos sintomas particular em cada indivíduo.A medicação certamente, segundo estudos trará um alívio aos portadores dessa patologia rara, e certamente poderei acompanhar o desenvolvimento do meu sobrinho, consciente do tratamento, da readaptação e enfrentamento das situações que surgirão em decorrência dessa doença. Creio que seja uma nova oportunidade a obtenção desse remédio para uma melhora na qualidade de vida de muitos.Sei que cabe ao Estado a responsabilidade de executar ações de assistência terapêutica integrais, inclusive farmacêuticas, entretanto cabe aos senhores essa decisão de propiciar vidas.Desde já agradeço a atenção e anseio uma resposta afirmativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não faz sentido a recomendação de não usar, pacientes no mundo todo com essa doença se utilizam desse medicamento e a expectativa de vida em outros países é bem maior que no Brasil. Por isso, acredito que o remédio deveria ser dado pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Penso que a medicação deva ser disponibilizada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a lutar por uma vida melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é muito importante para barrar a progressão da doença.Melhor qualidade de vida do paciente.Todos tem direito a vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos que este medicamento seja incorporado na lista do SUS, pois o que temos no Brasil não trata a causa da fibrose cística, apenas ameniza os sintomas que a doença causa.Temos o direito a saúde e a vida, que está escrito na nossa Constituição FederalEste medicamento não é experimental, já foi registrado na FDA e até mesmo na Anvisa, temos o direito de dar uma qualidade de vida melhor para os portadores de fibrose cística. Vemos relatos de mãe aqui no Brasil que o filho já está fazendo uso do mesmo, através de ações judiciais e a melhora é impressionante, o ivacaftor ele normaliza o teste de suor, a criança ganha peso como nunca ganhou, melhora todo estado nutricional, até as enzimas que costumava usar diminui, também houve melhora nas exacerbações respiratórias, isso é um ganho fora do normal para um paciente de fibrose cística .Não podemos permitir que mais mães chorem pela perde de seus filhos, sendo que temos um medicamento já testado que estabiliza esta doença, quantas vidas mais teremos que perder, a vida não tem preço, é única, temos o direito de viver com dignidade.Por favor conitec incorpore o ivacaftor na lista do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina , Alfadornase , Creon , Positivo: Trobamicina , diminuir a colonização de bacterias . Alfadornase , fluidificar as secreçõesCreon , ajudar na absorção de nutrientes e gorduras, Negativo: Apesar de todas essas medicações a doença continua progredindo , dores abdominais , contipação intestinais , exacerbações pulmonares .</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação trará qualidade de vida para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida não tem preço.. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não é possível esquecermos de que os recursos públicos devem ser usados para proteger a vida de quem contribui para eles! Se diz respeito à vida devemos priorizar os recursos para buscar salvá-la! 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, pois saúde pública é direito de todos 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fibrose Cística é uma doença genética, crônica, que afeta principalmente os pulmões, pâncreas e o sistema digestivo. Atinge cerca de 70 mil pessoas em todo mundo, e é a doença genética grave mais comum da infância. Um gene defeituoso e a proteína produzida por ele fazem com que o corpo produza muco de 30 a 60 vezes mais espesso que o usual. O muco espesso leva ao acúmulo de bactéria e germes nas vias respiratórias, podendo causar inchaço, inflamações e infecções. Pessoas com fibrose cística frequentemente precisam repor essas enzimas através de medicamentos tomados junto às refeições, como forma de auxílio na digestão e nutrição apropriadas. Os sintomas da fibrose cística e a gravidade destes são diferentes para cada pessoa. Pesquisas recentes mostram que parte dos sintomas estão baseados no tipo de defeito genético ou mutação que o gene tem. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já li depoimentos de pessoas que já fazem vo uso deste medicamento, que teve um ótimo resultado pelo qual não é preciso passar todo o tempo por uma internação, pois ouve Melhoras no seu quadro de saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, enzima, tobramicina ..., Positivo: Reduz o avançado acelerado da doença, Negativo: Não trás o efeito tão esperado de Controlar a doença por completo	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento ivacaftor fundamental no tratamento de fibrose cística em pacientes com 6 anos ou mais na mutação no gene CFTR, com importante alívio nos sintomas da doença como infecção respiratória crônica, sintomas digestivos e desnutrição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente com a recomendação da Conitec, e peço humildemente para que este medicamento seja fornecido pelo SUS, Este medicamento vai proporcionar mais qualidade de vida e uma vida mais longa, sabendo que muitos dos portadores de FIBROSE CÍSTICA morrem precocemente. Este medicamento vai tratar o erro base desta doença onde outros vão tratar apenas os sintomas que o paciente está demonstrando no momento, A vida de quem tem FC é feita de rotina intensa de tratamentos e medicamentos, vários internamentos e agravamentos no quadro clínico; isso vai cada vez mais comprometendo os principais órgãos de seu corpo chegando em quadros irreversíveis. Sou pai de uma menina de 1 ano, Já passamos por mais de 100 dias de internamento melhoras e complicações... Mas com fé e esperança que um medicamento possa proporcionar mais qualidade de vida para ela e todos os FC. Este é um pedido de um pai que sonha em ver a sua filha com saúde e uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: *CREON*URSACOL: *MONTELUCASTE*PULMOZYME*FISIORESPIRATORIA*CLORETO DE SODIO 0,9%*CLORETO DE SODIO 20%*AEROLIN*FLEXOTIDE*CLAVOLIN*AZITROMICINA*GAMADEKKS*SULFATO FERROSO*ESPASMO*VONAL FLASH, Positivo: * CREON (ENZIMAS PANCREÁTICA): Ajuda na absorção dos nutrientes e proteínas permitindo uma adequada digestão dos alimentos *URSACOL: Trata problemas no fígado, causados pelo uso excessivo de outros medicamentos; *MONTELUCASTE: ajuda no tratamento das vias aéreas, asma. doenças pulmonares; *PULMOZYME: É uma enzima que atua no DNA no escarro e reduz a viscosidade da secreção; FISIORESPIRATORIA: Técnica, massagens e movimentos realizados por profissional fisioterapeuta, para ajudar a quebrar a secreção fazendo com que diminua o acúmulo de secreções; *HIPERTÔNICA: Solução de soro 0,9% + 20% + biotec -- NEBOLIZAÇÃO *CLORETO DE SODIO 0,9%: Repor o sódio manter a hidratação. * CLORETO DE SODIO 20%: Usado em nebulizações *AEROLIN: (Bombinha) Ajuda na parte respiratória, indicado para controle e prevenção de contrações dos brônquios durante crises respiratórias; *FLEXOTIDE: (Bombinha) Ajuda na parte respiratória, tem ação anti-inflamatória dos pulmões; *CLAVOLIN: É um antibiótico usado para tratamento de infecções bacterianas nas vias respiratórias. *AZITROMICINA: É um antibiótico usado para o tratamento de várias infecções bacterianas. *GAMADEKKS: Vitamina muito importante para o desenvolvimento e ganho de peso; *SULFATO FERROSO: Suplementação de ferro reduz a incidência de anemia; *ESPASMO: É usado para o alívio de cólicas e dores abdominais; *VONAL FLASH: É usado para reduzir a incidência de vômitos., Negativo: *CREON: Dor abdominal, diarreias, náuseas, alterações nas características das fezes, reações adversas ao uso contínuo do medicamento. *URSACOL: intensa rotina de uso, medicamento amargo difícil de administrar, pode ocorrer efeitos colaterais também como dores abdominais e dependência; *MONTELUCASTE: Dor abdominal, dor de cabeça, descamação da pele, coceira, ocorrem com frequência. *PULMOZYME: Podem aparecer efeitos colaterais, rotina de uso através de nebulização. Acima descrevi os pontos negativos de alguns, mas resumindo todos os medicamentos podem aparecer efeitos colaterais, à ponto de a gente não saber o qual está causando efeitos. A rotina de remédios e procedimentos é diária. Fico muito preocupado em relação ao uso excessivo de remédios, pois usamos um para tratar um problema mas pelo uso excessivo acaba criando outro problema afetando outros órgãos. COM A INCLUSÃO DESTES MEDICAMENTOS, TORNANDO ACESSÍVEL COM CERTEZA REDUZIRÁ MUITOS DESTES MEDICAMENTOS QUE OS FCs FAZEM USO. *Outro ponto é o custo, pois alguns conseguimos através do governo e outros temos que comprar, MUITAS VEZES SEM CONDIÇÕES.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe do Miguel Otávio um menino lindo e maravilhoso, ele é portador de fibrose Cística, foi muito difícil entender que o meu filho tinha uma doença tão preocupante e agressiva como está, porque sim, só que convive com uma pessoa com fibrose Cística sabe de todas as várias de um dia para o outro, tudo é muito cuidadoso e delicado para um bebê com isso! Ele tem dias bons e outros dias muito preocupantes a respiração dele muda constantemente durante os dias ele não absorve as vitamina e tudo o resto que é necessário para um bom desenvolvimento, meu filho faz uso de uma vitamina líquida de alto valor e difícil acesso em nosso país e faz uso pancreatina para absorver os nutrientes, nas verdade ele faz uso de 10 cápsulas diárias, vocês podem imaginar oque é dar 10 vez pelo menos por dia para seu filho de apenas 10 meses, e essa quantidade vai lamentar muito com o passar dos anos e toda essa medição é um paliativo, pois só serve para diminuir os sintomas elas não param a doença!!!Meu pedido é que se tenha noção de que como cidadãos brasileiros pagadores de impostos nos temos o direito de ter essa medicação para nossos filhos! Eu tive que deixar de trabalhar para poder dar os devidos cuidados para meu filho, uma criança com fibrose Cística afeta toda a família, pois tudo passa a ser mais sofrido e preocupante, uma simples gripezinha para mim é algo apavorante pelo medo de que meu filho pegue e isso se torne algo muito grave pois é isso que acontece!!Meu filho eu meu marido e todos os familiares de pessoas com fibrose Cística merecemos ter a oportunidade de receber um medicamento que pare com essa doença cruel!! Isso é mais que um pedido é uma apelo as autoridades para que possamos ter paz para seguir uma vida que pode ser normal!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PancreatinaDekas(multi vitamínico e suplemento de alta absorção), Positivo: Eles ajudam no desenvolvimento e crescimento !, Negativo: Vômitos, negação a medicação, sendo que ele nem começou com os procedimento pulmonares que causam ainda mais dor e desconforto!</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois alguém da minha família têm fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento muito importante no tratamento dos portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com fibrose cística precisam urgente que este medicamento seja incorporado na lista do SUS, pois o que temos no Brasil não trata a causa raiz da fibrose cística, apenas ameniza os sintomas que a doença causa. Este medicamento já está sendo usado em outros países , não é experimental, já foi registrado na FDA e até mesmo na Anvisa, temos o direito de dar uma qualidade de vida melhor para os portadores de fibrose cística. Vemos relatos de mãe aqui no Brasil que o filho já está fazendo uso do mesmo, através de ações judiciais e a melhora é impressionante, o Ivacaftor ele normaliza o teste de suor, a criança ganha peso como nunca ganhou, melhora todo estado nutricional, até as enzimas que costumava usar diminui, também houve melhora nas exacerbações respiratórias, isso é um ganho fora do normal para um paciente de fibrose cística . Não podemos permitir que mais mães chorem pela perda de seus filhos, sendo que temos um medicamento já testado que estabiliza esta doença, quantas vidas mais teremos que perder, a vida não tem preço, é única, temos o direito de viver com dignidade. Temos o direito a saúde e a vida, que está escrito na nossa Constituição Federal Por favor conitec incorpore o ivacaftor na lista do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina , Alfadornase , Creon , Positivo: Trobamicina , diminuir a colonização de bactérias . Alfadornase , fluidificar as secreções Creon , ajudar na absorção de nutrientes e gorduras, Negativo: Apesar de todas essas medicações a doença continua progredindo , dores abdominais , contipação intestinais , exacerbações pulmonares e muco espesso .</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essas medicações são essenciais para a melhora na qualidade de vida das crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Espero que as pessoas que não tem condições possam se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essas medicações são essenciais para a melhora na qualidade de vida das crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é necessário para melhor qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho 17 anos e já tive várias passagens por diversos médicos desde a infância por sofrer de um tosse incessante. Durante esse período sofri muito bullying no ambiente escolar e entre amigos. Quando eu estava com 14 anos minha tosse piorou ainda mais, passei quase 3 anos tossindo o dia e a noite toda, vi minha mãe chorar todos os dias. Nessa época eu dormia cerca de 3-4 horas por noite, meu rendimento escolar caiu consideravelmente e meus colegas começaram a se afastar de mim. Só de pensar que outras pessoas podem estar passando o mesmo que eu passei me parte o coração, por isso desejo a incorporação do Ivacaftor para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PancreatinaAlfadornase (RHDN-Ase)Dekas-PlusAerolinSeretideNasonexRifampicinaSulfametoxazolMupirocina SabutamolCorticoide AzitromicinaAmoxilinaE vários outros antibióticos, Positivo: Todos os medicamentos contribuem para a diminuição dos sintomas da Fibrose Cística, me possibilitando ter um pouco mais de qualidade de vida., Negativo: Redução da massa corporal, estatura, tremor e dependência diária dos medicamentos, tomando várias horas do dia entre medicamentos e exercícios respiratórios.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são de grande ajuda no tratamento. Precisamos muito de auxílio. Nossa constituição nos garante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta Sophia é portadora de Fibrose cística e é direito dela tratamento, e medicamento que faça diferença, e nos dê novas perspectiva de vida pra ela, o medicamento ajudaria a não progredir mais a doença dentre outras melhorias não nos negue vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa doença tem que ter cura, é muito sofrimento para o paciente e seus familiares.. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é necessário um melhor acesso aos remédios para quem tem esse tipo de doença 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, precisamos desse remédio para sobreviver melhor. Esta é a chance de termos qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozime, Positivo: limpar o pulmão , Negativo: nenhum efeito negativo	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O uso do medicamento melhora a qualidade e expectativa de vida dos pacientes. Se o medicamento já foi aprovado pelo FDA , e já tem resultados comprovados 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A nossa Constituição garante direito à saúde e à vida para todos os cidadãos e estes medicamentos podem aumentar a chance de sobrevivência dos pacientes, já que muitos não chegariam nem à adolescência nem à fase adulta. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou Avô de um paciente ,então conheço todas as dificuldades de um Paciente com Fibrose Cística ,Por isso venho aqui relatar que se o medicamento acima citado fosse aprovado as condições de vida dos pacientes seriam bem melhores,suas participações na sociedade seriam completas e importantes,para suas vidas sociais e financeiras e de um IDH melhor. As considerações da conitec podem ser revistas ,por terem argumentos que podem ser resolvidos . Na constituição Brasileira diz que cidadão tem o direito de uma vida de melhor de acordo com os reucrsos enviados para os sistemas de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, os pacientes brasileiros também teem direito a tratamento sério e eficaz que lhes deem qualidade de vida, assim como nos outros países. Todos temos o direito de respirar. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODAS as vias humanas importam! O medicamento em análise é necessário para os portadores de mucovicidose e vai melhorar muito a qualidade e a manutenção da sua vida. Além do mais, SAÚDE é obrigação do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem tem fibrose cística ou convive com alguém que tenha, sabe da rotina cansativa, consultas frequentes e exames exaustivos, acompanhado de medicamentos q não combate à doença apenas trata os seus sintomas q são vários e q não são fáceis todos os dias realizar os mesmos procedimentos e sabendo q a doença vai evoluir pois afinal ela é degenerativa é muito triste e mais triste ainda saber q há um medicamento q pode agir diretamente no defeito genético e estabilizar a mesma é esse medicamento não está disponível para esses guerreiros q lutam todos os dias para ter uma vida melhor é poder realizar tarefas simples como frequentar a escola, brincar com os amigos na rua e ter uma qualidade de vida mais produtiva, isso não tem preço ter sonhos e saber q tem possibilidade de realizar então é uma luta diária e não desistimos pois a vida não tem preço e todos temos q Ter direito a tudo q nos possibilita a ter uma esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme inalações Antibióticos para combater infecções (os antibióticos mudam de acordo com a bactéria) Inalações com soro fisiológico , Positivo: Pulmozyme ajuda na diluição da secreção assim diminui as chances de possíveis infecções, mais não as exclui. Antibióticos uso por vários dias para combater as infecções q por muitas vezes são repetidos em vários ciclos contínuos. Inalações com soro diariamente várias vezes ao dia para manter as vias sérias limpas., Negativo: Pulmozyme uso diário e continuo acompanhando com fisio terapia respiratória q tem q ser feita várias vezes ao dia, tornando a rotina cansativa.</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Existem pacientes q precisam e tem direito de melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o valor de cada vida salva pelo ivacaftor, cada ano a mais de expectativa de vida, cada dia vivido com uma qualidade maior é imensurável. O Estado tem obrigação de prover um serviço de saúde para população eficiente e eficaz e quando o decide quem deve viver e quem deve morrer, à partir da escolha se um medicamento importante vai ser disponibilizado ao não, ele está fazendo exatamente o contrário do seu papel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essas crianças tem direito a saúde e a vida, resguardados pela Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo paciente deve ter direito e acesso a medicamentos que vão melhor e aumentar a expectativa de vida. A fibrose cística é incurável (pela medicina), mas com a medicação, pode ser controlada. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, PORQUE A MEDICAÇÃO É EXTREMAMENTE CARA O IMPOSSIBILITA O TRATAMENTO EM SAÚDE QUE É UM DIREITO DE TODOS OS CIDADÃOS! 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que, se há uma chance de melhorarmos a qualidade e a expectativa de pacientes com fibrose cística, temos que tentar desde cedo, evitando complicações dessa doença, sofrimento, internações e o mais importante, diminuir as sequelas! Provavelmente, essa medicação fará a diferença no tratamento e se estiver acessível no SUS, muitas crianças e suas respectivas famílias terão qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sabemos que a Fibrose Cística é uma doença muito séria e que afeta o paciente e toda a sua família. Sou amigo de uma família que tem um jovem portador e conheço sua luta diária. Os pacientes necessitam de medicamentos específicos e podem se beneficiar de novas drogas que atuam na correção de problemas causados pelas mutações da doença, como o Ivacaftor. A oferta deste remédio pelo SUS vai permitir qualidade de vida e uma vida mais longa a esses cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente deve ter acesso ao medicamento pois lhe dará qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O avanço da ciência permite novos medicamentos que podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes que devem ter seu direito garantido. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O avanço da ciência permite novos medicamentos que podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes que devem ter seu direito garantido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses pacientes tem a oportunidade de viver melhor. Esse remédio trouxe a esperança para uma vida com menos sofrimento e mais qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Mesmo q as pesquisas de 48 semanas tenham obtido resultados com "efeitos graves adversos", como aponta a Relatório e uma previsão de impacto orçamentário extra, ainda assim houveram melhoras significativas. Não seria adequado dar continuidade a pesquisa, ampliando o tempo e corrigindo/acompanhando os efeitos colaterais? A finalidade dessa busca é SALVAR VIDAS, talvez a médio e longo prazo. Só teremos respostas mediante os experimentos específicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Alfadornase, Azitromicina, Enzimas pancreaticas, COLISTIMETATO de sodio, Amicacina e outros., Positivo: Tobramicina: controle de infecção bacteriana pulmonar. ALFADORNASE: fluidizacao do escarro. AZITROMICINA: controle de infecção bacteriana pulmonar. ENZIMAS PANCREATICAS: controle de perda da gordura fecal. COLISTIMETATO DE SODIO: fluidizacao do escarro e controle bacteriano. AMICACINA: controle de infecção bacteriana pulmonar., Negativo: Tobramicina: eficaz, porém, torna-se rapidamente resistente. Amicacina: eficaz, porém, efeito colateral na perda auditiva. Nos demais medicamentos, não observei sinais negativos evidentes.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Novamente Discordo:Paciente portadores desta doença precisam desta medicação para seu tratamento e seu desenvolvimento.Nosso pais esta em desenvolvimento de pesquisa para pacientes com fibrose cística, e não devemos deixar de fornecer uma medicação já desenvolvida e tão eficaz para este tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a fibrose cística é uma doença muito grave ,incurável , não há medicações específicas , ivacator é uma medicação que pode controlar a doença ,levar esperança ao portador e familiares .a doença é rara , medicação de alto custo , deve ser fornecida pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreáticas ,alfadornase , solução salina hipertônica ,antibióticos orais ,inalatórios e venosos,suplementos alimentares ,vitaminas hidrossolúveis ,corticóides inalatórios e broncodilatadores, Positivo: as enzimas tornam possíveis a melhora da absorção dos nutrientes e ganho de peso , sem isso ficam desnutridos graves ,alfadornase inalatória fluidifica as secreções pulmonares , diminuindo infecções , os antibióticos inalatórios controlam a evolução das lesões pulmonares , os suplementos evitam distúrbios nutricionais , as vitaminas repõe as que não conseguem ser absorvidas , os corticoides diminuem a inflamação das mucosas e os broncodilatadores diminuem o processo inflamatório intra bronquico , Negativo: as enzimas não conseguem proporcionar a absorção completa dos nutrientes ,alfadornase não elimina toda secreção ,a solução hipertônica não atinge padrão ideal com melhora da função respiratória da criança ,os antibióticos vão se tornando resistentes com o agravamento da doença , os suplementos as vezes não tornam o ganho de peso satisfatório , o uso contínuo dos corticoides trazem outras complicações adversas</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem nossos filhos dos avanços da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo pois os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. Os remédios que temos hoje não protegem nossos crianças da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em contato com outros pais de pacientes com fibrose cística, foi relatada a importância deste medicamento para o aumento da sobrevida e evitam internamentos dos pacientes. Os medicamentos disponíveis atualmente só tratam as consequências do mau funcionamento dos órgãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito à vida. Esse não deve ser um direito somente de quem pode pagar pelas medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a recomendação preliminar da Conitec, pois esse medicamento pode garantir uma qualidade de vida a grande parte dos pacientes com fibrose cística, visto que ele age na célula defeituosa do fibrocístico, corrigindo a proteína CFTR. Todos os medicamentos e tratamentos fornecidos hoje pelo SUS visam tratar apenas os sintomas da doença, eles são considerados medicamentos “paliativos”, pois não tratam a doença na raiz, não evitam que a doença progrida. Em muitos caso, o fibrocístico, tem que aguardar na fila de doação de um pulmão para ser submetido a um transplante, correndo risco de vida, e muitas vezes ele não tem sorte e acaba por falecer antes de conseguir a doação do órgão, ou acaba tendo complicações pós-operatórias em função da saúde debilitada. Meu filho Nicolas Martins Lamb, nasceu de uma cesária de emergência, pois fez volvo intestinal, oque ocasionou a necrose de boa parte do seu intestino, passou por várias cirurgias durante os 4 meses de internação, onde foi retirado parte do seu intestino. A Fibrose Cística foi confirmada aos 3 meses, desde lá, ele faz diariamente pelo menos 2 nebulizações com 3 ml de solução salina a 4% mais 4 gotas de berotec, acompanhada de fisioterapia respiratória de 15 minutos, esse tratamento tem como objetivo solidificar, soltar e expectorar o muco concentrado nos pulmões. Faz uso contínuo desde os 2 meses de idade de enzimas pancreáticas, o CREON 10.000, antes de todas as refeições, usa em torno de 18 enzimas diariamente, as enzimas tem a função de absorver os nutrientes dos alimentos, se ele não tomar as enzimas, ele sente fortes dores abdominais e tem diarreia, e a longo prazo provoca perda de peso, desnutrição. Usa também o Dekas Plus que é um composto vitamínico que tem a função de repor as vitaminas que o seu corpo não absorve em função da célula defeituosa. Ele já teve a bactéria pseudomonas 3 vezes e a Cepácia 2 vezes, e fez uso da tobramicina inalatória, em ciclos de 28 dias (em meses alternados), esse medicamento é caríssimo e é fornecido pelo SUS. O Nicolas internou 1 vez no Hospital de Clinicas de Porto Alegre, por 14 dias, para tratar a bactéria Cepácia. Diante do exposto acima, concluo que o governo tem atualmente gastos muito altos com medicações, internações e outros reflexos da doença, sendo que todos esses gastos não tratam a doença, tratam apenas os sintomas delas. O medicamento em questão trata a célula defeituosa e não permite que a doença progrida no organismo do paciente, portanto o seu custo elevado não pode ser empecilho para que ele seja incorporado aos medicamentos fornecidos pelo SUS, visto que o direito à saúde é um direito fundamental do Estado que está assegurado em nossa Constituição Federal. A Conitec não pode infringir essa norma constitucional, e negar uma qualidade de vida aos portadores de fibrose cística e especialmente negar uma maior expectativa de vida a esses pacientes portadores dessa doença grave, rara e sem cura. Esse medicamento pode garantir que os portadores de fibrose cística tenham uma vida normal, que eles possam chegar a fase adulta com seus órgãos saudáveis e que possam realizar seus sonhos, cursando faculdade, constituindo família, enfim que eles tenham direito à VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON 10.000 (ENZIMAS)DEKAS PLUS (complexo vitamínico)URSACOLTOBRAMICINASOLUÇÃO SALINA 4% E BEROTEC, Positivo: CREON 10.000 (ENZIMAS) - proporciona a absorção dos nutrientes dos alimentos e evitam diarreia e dores abdominaisDEKAS PLUS (complexo vitamínico) - repor as vitaminas não absorvidasTOBRAMICINA - antibiótico que combate bactériasSOLUÇÃO SALINA 4% E BEROTEC - ajudam na expectoração do muco, Negativo: Não vejo efeitos negativos no medicamento, exceto que eles somente tratam os SINTOMAS do doença, portanto permite a progressão da doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho com fibrose cística. Sabemos que a expectativa de vida no Brasil para as pessoas que possuem a fibrose cística é muito inferior aos outros países que oferecem esse tipo de medicamento. Como é difícil conviver com essa realidade! Cada vez que nos encontramos vejo como é pesada a rotina dele, variando entre nebulizações, antibióticos e fisioterapia. Isso não afeta somente a ele, toda a família tem sua vida alterada, desde tipo de alimentação, que exige inúmeros cuidados, dieta hipercalórica e restrições. A expectativa de incorporação deste medicamento nos dá uma esperança de que dias melhores virão e que possa aumentar a expectativa de vida não só dele mas de muitos brasileiros que estão nessa mesma situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença incurável e somente tratável, mesmo assim, imprevisível. Os medicamentos e tratamentos serão de grandes benefício aos pacientes de diversas mutações da fibrose cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos aumentarem sua qualidade de vida além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida, com muitos anos de vida pela frente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pela CF todos brasileiros tem direito á saúde.O valor de uma vida é imensurável. Não tem preço da vida dos filhos para os pais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no travamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Ursacol, Adeks, Budesonid, Pulmozyme, Colchicina., Positivo: O creon melhorou os quadros de diarreias, com o ursacol melhorou o score do fígado, adeks ajudou na reposição de vitaminas, pulmozyme auxiliou para a expectoração reduzindo a viscoelasticidade do escarro, a colchicina auxiliou na melhora de lesões bucais. Tratando os sintomas da doença., Negativo: Com o uso do ursacol minha apresentava enjoos constantes, com a nova fórmula do Adeks minha filha não se adaptou ao uso devido ao tamanho do comprimido, ela sempre engasgava, pulmozyme acelerava os batimentos cardíacos. Não impedindo o avanço da doença</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A rotina de um paciente com fibrose cística envolve muitos procedimentos....!! E estes medicamentos representam uma esperança e uma qualidade de vida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Igual ao meu neto existem mais pacientes com fibrose cística que precisam urgente que este medicamento seja incorporado na lista do SUS, pois o que temos no Brasil não trata a causa da fibrose cística , apenas ameniza os sintomas que a doença causa.Todos tem o direito a saúde e a vida , que está escrito na nossa Constituição Federal A VIDA NÃO TEM PREÇO É ÚNICACONITEC CONTAMOS COM VOCÊS PARA A LIBERAÇÃO E A INCORPORAÇÃO DO IVACAFATOR NO SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que a incorporação de ambas as medicações (lumacaftor e ivacaftor) para o tratamento da FC em pacientes acima de seis anos que sejam ou não homozigotos deva ser efetivada. Os medicamentos existentes e utilizados hoje, disponibilizados pelo SUS são para tratamento paliativo, e não têm promovido a eficácia desejada. É triste ver crianças com esta condição passando por situações muito complicadas, como tosse intermitentes, muita secreção e tendo que conviver diariamente com equipamentos para auxiliar sua sobrevivência, como aparelhos inalatórios, por exemplo. A criança já cresce com o trauma de não poder comer aquilo que tem vontade, apontada na rua por sua forma física muitas vezes raquítica, tendo que ingerir enzimas antes de cada alimentação numa tentativa de permitir que o organismo absorva os nutrientes necessários, sem contar os danos psicológicos ocasionados pelas idas à hospitais, consultas, acompanhamentos que acabam sendo traumáticos. Portanto, se temos medicamentos que podem auxiliar tratando a causa, não é mais do que a obrigação do Estado disponibilizar estes medicamentos para cumprir com a sua obrigação de garantir a saúde pública de seus cidadãos, principalmente para quando estamos falando do futuro da nossa nação. Mesmo não tendo nenhuma experiência com os medicamentos em avaliação. entendo que se estes medicamentos chegaram ao ponto de serem encaminhados a uma consulta pública, significa que os efeitos da sua utilização são consideravelmente benéficos no tratamento da FC. A questão econômica deve ser considerada ainda mais neste momento, pois trata-se de medicações com alto valor agregado para comercialização, justificando sua incorporação no SUS e nas recomendações médicas para os pacientes referidos. Espero que vocês considerem a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e das famílias que convivem com o sofrimento da incerteza de bem estar de seus entes portadores da FC. Que Deus os guie na tomada de decisão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje os tratamentos para portadores de fibrose cística disponíveis pelo SUS são paliativos, tem por objetivo tratar sintomas e não evita a progressão da doença. Inclui suporte nutricional, com ingestão de enzimas digestivas, suplementação vitamínica, intervenção cirúrgica para alimentação; ingestão frequente de antibióticos, corticoides, broncodilatadores, anti-inflamatórios; fisioterapia respiratória, inalações, acompanhamento multidisciplinar frequente. E ainda assim surgem necessidades graves como internações recorrentes de pneumonia de repetição, bactérias que podem levar a óbito, uso de oxigênio, cirurgias nasais, entre outras situações graves e que na maioria dos casos impossibilita o paciente de constituir uma família, ser economicamente ativo e levar a óbito precocemente. Já o Kalydeco trata o erro base da doença, e traz uma melhora de vida do paciente. O uso dos moduladores de CFTR interrompe progressão da doença, melhora a função pulmonar, reduz a colonização por bactérias, melhora a absorção dos nutrientes e vitaminas, fluidifica as secreções, entre outros benefícios que traz ao paciente, possibilitando muitas vezes dependendo de quando inicia o tratamento de ter uma vida normal sem necessidade de transplantes, cirurgias e internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhora sobrevida dos pacientes de F C</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje peloSUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avançada doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Osremédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço dadoença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valoré muito alto para nós adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Ursacol, Adeks, Budesonid, Pulmozyme, Colchicina., Positivo: O creon melhorou os quadros de diarreias, com o ursacol melhorou o score do fígado, adeks ajudou na reposição de vitaminas, pulmozyme auxiliou para a expectoração reduzindo a viscoelasticidade do escarro, a colchicina auxiliou na melhora de lesões bucais., Negativo: Com o uso do ursacol minha apresentava enjoos constantes, com a nova fórmula do Adeks minha filha não se adaptou ao uso devido ao tamanho do comprimido, ela sempre engasgava, pulmozyme acelerava os batimentos cardíacos.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Depoimento Mãe</p>
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo plenamente, pois o medicamento trás diversos benefícios para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conforme orientação de especialista no assunto, o medicamento é seguro e seria de grande ajuda para estes pacientes que sofrem tanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde ao alcance de tds</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirimos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística mata o paciente muito cedo e dolorosamente, e nosso país de dimensões continentais mostra-se muito atrasado e desinteressado em questões fundamentais, como a vida e o bem estar do ser humano, contentando-se em tratar os efeitos da FC, aumentar a fila de transplantes pulmonares e manter a morte infanto-juvenil. Não trazer o ivacaftor para uso conforme o critério médico para portadores com 6 anos ou mais, é nova prova da renúncia aos propósitos constitucionais, ainda mais sabendo que o benefício dos referidos é de comprovada eficácia e, portanto, uma necessidade de altíssima relevância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo do parecer não favorável à proposta de incorporação do ivacaftor. Atualmente não temos não é oferecido no Brasil tratamento focado na mutação e nas proteínas afetadas. O tratamento atualmente no Brasil é tem como objetivo tratar os sintomas derivados da doença, e eventualmente se torna incapaz de prover qualidade de vida e saúde que é de direito de um cidadão brasileiro. O tratamento proposto na incorporação tem mostrado resultados promissores fora do Brasil, e é focado em corrigir o funcionamento incorreto devido à mutação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem mais pacientes com fibrose cística que precisam urgente que este medicamento seja incorporado na lista do SUS, pois o que temos no Brasil não trata a causa da fibrose cística , apenas ameniza os sintomas que a doença causa.Todos tem o direito a saúde e a vida , que está escrito na nossa Constituição Federal EU ACREDITO QUE A VIDA NÃO TEM PREÇO É ÚNICACONTAMOS COM VOCÊS CONITEC PARA A LIBERAÇÃO E A INCORPORAÇÃO DO IVACAFTOR NO SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo cidadão deve ter acesso à esse tipo de tratamento, cabe ao médico e paciente essa decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 13 anos e tenho um irmão que tem Fibrose Cística. Vivi vendo meu irmão tossindo e sofrendo com isso, todas as noites meus pais não conseguiam dormir por causa de sua tosse. Eles não sabiam do que ele sofria até depois da segunda cirurgia dele. Então em outubro de 2019 ele foi diagnosticado com FC. Iniciou-se o tratamento e a vida do meu irmão melhorou muito, mas mesmo assim ele passa por muitas dificuldades. Nossa esperança são os novos medicamentos que prometem uma melhora na vida do meu irmão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Avó de um adolescente com Fibrose Cística. Vejo e convivo com todo o sofrimento de meu neto, com idas e vindas a médicos e cirurgias dentro e fora de nossa cidade. E todas as dificuldades que meu neto passa em sua vida escolar e em seu dia a dia. Sofremos junto com a família e esperamos em Deus que ele possa ter uma vida normal. Me senti muito feliz com a possibilidade de um medicamento que pode dar qualidade e expectativa de vida ao meu neto e a todos os portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Uma doença incurável, paciente merece mínimo de conforto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mãe de um adolescente com FC, vendo todas as dificuldades que temos com a situação que eles vivem. Gostaria muito que esse medicamento fosse autorizado para as crianças elegíveis. Acredito que esse medicamento vai trazer melhoria na qualidade de vida e sobrevida a esses pequeninos. Diminuindo os efeitos da doença e a progressão dela.Quanto vale uma vida? Não se pode retirar a oportunidade de vida por causa do custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PancreatinaAlfadornase (RHDN-Ase)Dekas-PlusAerolinSeretideNasonexRifampicinaSulfametoxazolMupirocinaSabutamolCorticoideAzitromicinaAmoxicilinaE outros antibióticos, Positivo: Saúde do meu filho, Negativo: Não me recordo.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ESSE MEDICAMENTO FORNECE ASO PACIENTES DE FIBROSE CISTICA UMA QUALIDADE DE VIDA, QUE VAI MUITO ALEM ,POIS MUITOS SAEM DA FILA DE TRANSPLANTE, POIS ELA ATUA DIRETAMENTE NA DOENCAS FREANDO E CONSEQUENTEMENTE AS SUAS SEQUELAS , REDUZIDO AS INTERNAÇÕES , PROMOVEDO UMA VIDA PRATICAMENTE NORMAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, No dia 22 de dezembro de 2003 nascia minha terceira filha, com 3065Kg e 49cm, com os olhos mais azuis do mundo. Tudo parecia correr bem mas, na hora da alta precisou ficar internada em função de uma icterícia. Ficamos mais alguns dias e fomos para casa. Realizamos o teste do pezinho em 29/12/2003 e quando recebemos o resultado, foi aí que a Fibrose Cística começava a entrar em nossas vidas. Repetição do mesmo, dentro do prazo estipulado, e continuava alterado. Presença da mutação Delta F508 em um dos alelos do gene da FC. Junto a isso também descobrimos que nossa filha tinha alergia à proteína do leite de vaca, alergia ao ovo e a alimentação ficava bastante restrita. A nossa vida parecia normal, mas aos 03 anos e alguns meses começaram a aparecer os sintomas da FC. Começou com uma tosse horrível, foram seis meses ininterruptos de tosse. Visitas a vários médicos, vários exames e nada resolvia. Foi terrível, até que encontrei uma pneumologista, especialista em FC. Ela fez o exame mais simples que vi na minha vida até aquele momento: o TESTE DO SWAB. Agora quase todo mundo deve conhecer esse exame por causa da Covid. E aí, definitivamente as bactérias entram em nossas vidas: ACINETOBACTER. Logo em seguida vieram outras COMPLEXO BURKOLDERIA CEPÁCIA, primeira internação no Hospital de clínicas de Porto Alegre, onde é tratada e acompanhada pela equipe multidisciplinar. Vários dias internada mas vencemos a primeira de muitas lutas. O tempo foi passando e outras bactérias vieram, PSEUDOMONAS, chamada por nós de “pseudomônia”, pois é terrível de tratar e erradicar. Muitos antibióticos inalatórios, muita nebulização, muita fisioterapia respiratória. Aliás, a nossa grande aliada nessa doença é a fisioterapia, realizada todos os dias da semana, onde é feita a limpeza das secreções que vão ficando acumuladas nos pulmões. Muitas atividades físicas pra fazer esses catarros soltarem-se das paredes pulmonares. Assim, muitos medicamentos entraram em nossas vidas: ALFADORNASE (Pulmozyme), TOBRAMICINA, COLISTIN, ENZIMAS PANCREÁTICAS, SINGULAIR, DEKAS e vários outros antibióticos. Muitas vezes, passamos por dificuldades pra conseguir as medicações, corremos de um lado pra outro, burocracia e mais burocracia, falta de medicações, a luta se torna árdua, dolorida. Todos esses medicamentos ajudaram muito, melhoraram a qualidade de vida, mas trataram apenas os sintomas da doença. Mas, a ciência evoluiu e para nossa alegria hoje, temos medicamentos que tratam a proteína CFTR, fazendo com que os pulmões passem a funcionar normalmente, travando a progressão da doença. Também auxiliam nos problemas digestórios acarretados pela doença. Sim, precisamos da aprovação do KALYDECO (Ivacaftor) e do ORKAMBI e da incorporação deles ao Sistema Único de Saúde. Hoje, minha filha está com 16 anos, cheia de sonhos e planos de estudar, de cursar uma universidade e como ela muitos portadores de FC também desejam realizar muitas coisas, ter uma vida próxima da realidade então, pela APROVAÇÃO JÁ, DO ORKAMBI E KALYDECO. Abraços e na certeza da vitória da aprovação dessas medicações dando mais vida aos portadores de FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase (Pulmozyme) Colistin Tobramicina Enzimas Pancreáticas Singulair Dekas, Positivo: Tratam apenas os sintomas da doença., Negativo: Todos os medicamentos já usados não impedem o avanço da doença.</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A vida de pessoas queridas valem mais que qualquer quantia de dinheiro, precisamos desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ja exsitem casos comprovados de melhora em pacientes, inclusive n FDA já liberou</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou irmão do paciente que necessita desse remédio para poder ter uma vida mais saudável, e como irmão dele acompanhei todo sofrimento que ele já vou passou, e na minha forma de pensar todos nós temos o direito da vida, e esse direito pela vida não se define pela faixa de idade, só quem acompanha de perto sabe o quanto é complicado, o quanto é triste, e ele só quer Continuar tendo uma vida normal, continuar o ciclo da vida dele, por isso peço a compreensão e que Deus toque no coração de cada um que sofre com mesmo, e pra você que ler esse comentário se comova e nos ajude, pois como já disse o direito de viver e pra todos. Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há muito tempo não tem um medicamento novo que melhoraria muito a qualidade e expectativa de vida dos pacientes da Fibrose Síctica. e se financiado pelo SUS beneficiaria um numero maior de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem se mostrado eficiente no tratamento e pode dar uma vida melhor e mais longa as crianças com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pela CF todos brasileiros tem direito á saúde.O valor de uma vida é imensurável. Não tem preço para os pais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença rara e muito grave para os paciente acometidos por ela. Ela causa um desequilíbrio de substância no corpo interferindo na produção de secreções naturais do corpo humano afetando muitos órgãos e reduzindo, assim a qualidade e a expectativa de vida do indivíduo. Os tratamentos encontrados no Brasil têm o objetivo de tratar dos sintomas, porém não tratam a raiz da doença e nem evitam a progressão da mesma. Atualmente, no Brasil, os pacientes encontram: suporte nutricional com a ingestão de enzimas digestivas e vitaminas; intervenção cirúrgica digestiva; ingestão de remédios para minimizar os sintomas; fisioterapia respiratória; orientação para atividade física; e, acompanhamento multidisciplinar. Entretanto nenhum desses procedimentos dão esperança de sobrevida ou melhoria considerável à qualidade de vida a ponto de permitir que os pacientes constituam família ou sejam economicamente ativos. Ao longo da vida, o paciente de fibrose cística ainda pode necessitar de inúmeras cirurgias (cirurgia de íleo meconial, ostomias, cirurgia nasal, cirurgia do trato intestinal, intervenção cirúrgica para nutrição enteral e parenteral ou até mesmo, transplantes de órgãos) e internações (pós-cirúrgica, ou tratamento de pneumonia de repetição, ou para erradicar bactérias, ou tratamento de sub-oclusão intestinal). Os moduladores de CFTR, objeto dessa consulta pública, corrigem a proteína defeituosa interrompendo a progressão da fibrose cística, aumentando a expectativa de vida, melhorando a função pulmonar, a fluidificação das secreções e a absorção de nutrientes sem intervenção cirúrgica, reduzindo a colonização de bactérias e a quantidade de medicamentos ingeridos diariamente pelo paciente. Dependendo do momento em que o paciente inicia o tratamento com os moderadores de CFTR, este poderá ter uma vida normal. Os moduladores de CFTR são utilizados em diversos países com resultados comprovadamente satisfatórios. O direito à saúde está previsto na constituição e eu, como cidadã, gostaria que todos tivessem direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Trabalho com vários pacientes com fibrose cística. Sei e vivo com eles a espera por uma medicação que pode tratar a causa genética de doença. Este medicamento não só está demonstrando que melhora a qualidade de vida, a função pulmonar e consequentemente melhora a expectativa de vida de pessoas que já tem importante comprometimento. Como também pode minimizar o comprometimento de crianças e melhorar sua vida. E isso é muito para muitas famílias. Por favor não neguem essa esperança para nenhuma criança, adolescente, adulto com fibrose, para nenhuma Mãe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: testes de avaliação da função pulmonar. Teste de avaliação ergoespirométrico que avalia capacidade de exercício, Positivo: Estudos tem demonstrado melhora na capacidade de exercício, medida prognóstica para pacientes com fibrose cística com a utilização destes medicamentos. Além de resultados robustos na função pulmonar. principal medida de acompanhamento e risco de óbito. , Negativo: desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia Respiratória , Positivo: fisioterapia respiratória se feita todos os dias apresenta resultados positivos no tratamento dos sintomas da doença. Mas não modifica a causa como os medicamentos em questão. A fisioterapia respiratória assim como o tratamento nutricional auxiliam a reduzir a progressão da doença. Uma doença que não para de progredir. , Negativo: não conheço efeitos negativos se aplicado adequadamente.</p>	Clique aqui
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os medicamentos teriam que serem liberado para o paciente ter mais qualidade de vida, com os medicamentos que ja temos não é fácil, vamos ajudar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicação muito cara , doença rara mas sem cura , necessita ser liberada pelo SUS para que as crianças tenham alguma chance .a rotina da familia que tem um filho com fibrose cistica é bem complexa . muito desafiador saber que há alguma medicação que pode ajudar e você não ter condições financeiras para comprar . por favor sejam favoráveis ao IVACAFITOR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Segundo a constituição todos temos direito a saude é a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O IVACAFTOR OU KALYDEKO é um sonho para o fibroscítico que quer viver mais. É o primeiro medicamento que existe na FC para algumas mutações específicas que vai atuar diretamente na raiz do problema da Fibrose Cística. Como mãe de paciente de fibrose cística e lutadora há 30 anos nesta doença da Fibrose Cística tenho minhas razões para falar de Sonho, Conquista, Perseverança, Vida , Superação e Vida. Perdi uma filha com fibrose cística aos 16 anos em 2006, em Porto Alegre quando estava internada para se preparar para um transplante pulmonar. o nome dela era Priscila Vick Pscheidt . Os médicos fizeram de tudo para nossa filha, ela tomava Pulmozyme, Colistin, Tobramicina, Vitaminas, Azitromicina e fazia as internações para receber os antibióticos endovenosos frequentemente pois as pneumonias e secreções nao deixavam ela ter uma vida normal. Na época havia todos os medicamentos para tratar a doença mas nao tinha nenhum remédio para a causa do problema. Por isso que o Kalydeco é uma conquista. Ele age na causa do problema, dando uma qualidade de vida melhor para o paciente, aumentando em 10% sua FEV1 em pouco tempo. Isso é uma grande vitória no paciente de FC, pois em um ano minha filha entrou no oxigenio , piorou muito , caiu sua FEV e sua mortalidade foi rápida demais. Se temos um ganho e deixamos de perder a FEV 1 nos pacientes de FC isso já é um grande sonho, uma grande conquista, pois ele viverá mais, com mais qualidade de vida e normalizando a proteína CFTR deixando eles com redução do suor salgado, tossindo menos, internando menos, nao precisando de transplante tao cedo, fazendo menos fisioterapia, e isso se resume em Qualidade de VIDA. A vida nao tem preço, nao podemos barrar uma oportunidade desse medicamento chegar a quem precisa por causa de preço. o preço pode ser negociado com o fabricante, pode reduzir de acordo com a aderencia dos pacientes mas o importante é estar homologado no SUS sem ter que as familias optem por ações judiciais ou que continuem enterrando seus filhos precocemente. Eu tenho outro filho com fibrose cística. Ele está com 19 anos , seu nome é Lucas, e quer viver mais e com mais qualidade de vida, assim como todo fibroscítico. Não é justo o governo barrar uma alternativa de VIDA e CURA por causa de custos orçamentários. Falo em cura porque é o unico medicamento nos trouxe essa possibilidade de reagir na causa da Fibrose Cística. Por isso eu peço, por favor, reavaliem novamente a decisao tomada e nos dêem essa luz maravilhosa de conceder o Kalydeco ou Ivacaftor a quem puder usá-lo, pois essas mutações são muito raras, mas aqui em Joinville já conheço um adolescente, filho da Lia, que está usando o medicamento e está tendo resultados sensacionais. Já engordou, diminuiu muito a fisio e isso foi uma grande experiencia na pandemia , nao precisou internar mais, se formou na faculdade e está tendo vida normal.Esse direito todos os brasileiros devem ter.Ele conseguiu pela justiça e está usando desde fevereiro de 2020. Mas será que os demais precisam entrar na justiça para ter esse direito de viver mais e melhor?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim sou mãe de um fibroscítico. Ele está com 19 anos, toma ADEKS vitaminas, colistin inalado, faz 6 inalações por dia (colistin, hipertonica,pulmozyme) toma medicamentos orais (Azitromicina 3x semana), toma 7 suplementos alimentares tipo Fortini, Fortidrink, por dia, faz fisioterapia com colete em casa duas vezes por dia, faz fisio na clinica 2 x semana, e toma cerca de 3 a 4 cápsula de Enzima Creon 35 mil por refeição, ou seja 35 caps por dia de Creon. , Positivo: com a enzima Creon ele nao tem diarreia e cresceu mais dentro da normalidade.com o pulmozyme sua secreção fica mais fina , menos viscosa.com as vitaminas ele repoe o que perde com a doençacom os suplementos alimentares ele deixa de perder peso e repoe o que precisa., Negativo: nao tem.o que falta é deixarmos de tratar as consequencias da doença e começar a tratar a causa.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direito a saúde está na constituição e as pessoas com fibrose cística precisam poder contar com isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença sem cura. O tratamento atual disponível é paliativo, ou seja, atua somente nos sintomas, não na origem do problema. Os novos medicamentos, como o presente, representam uma inovação e, acima de tudo, esperança para nossos filhos, já que atua na correção da proteína defeituosa. Dessa forma, representa expectativa de qualidade de vida e longevidade para nossos filhos, sendo de importância vital sua incorporação pelo SUS, já que o custo direto para o paciente é inviável. Outrossim, há que se considerar que o avanço da doença com os tratamentos atuais acarreta altos custos com tratamentos hospitalares, o que poderia ser compensado e evitado com o fornecimento do medicamento pelo Estado. Ademais, trata-se de o Estado atender um dos princípios base da Constituição Federal brasileira, qual seja, conferir dignidade à pessoa humana, tendo em vista que o paciente acometido por tal doença tem direito a receber o tratamento mais eficaz e adequado existente, cabendo ao Estado viabilizar tal acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, antibióticos, polivitamínico. , Positivo: Enzimas - controla questão gastrointestinal. Antibióticos - exige internação hospitalar, agindo somente depois da infecção instaurada. Efeito positivo - melhora do paciente. Polivitamínico - dificuldade de ingestão pelo paciente. Efeito positivo: supre questão da falta de vitaminas específicas., Negativo: Enzimas - controla questão gastrointestinal. Antibióticos - exige internação hospitalar, agindo somente depois da infecção instaurada. Polivitamínico - dificuldade de ingestão pelo paciente. Efeitos negativos: atuação paliativa, diária, atuando na deficiência e no resultado, sem atuar na causa.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam deste medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamentos muito caros porém necessários para pessoas com um fibrose ciática, uma doença tão grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quando se tem a possibilidade de uma melhora na qualidade de vida e a oportunidade de esperança de ver seu filho(a), neto(a), sobrinho(a), amigo(a), parente ou alguém próximo ter ESPERANÇA DE SOBREVIDA, porque não dar? Quanto vale o enxugar das lágrimas de todas as mães, pais e parentes dos pacientes de Fibrose Cística? Quanto vale ver seu ente amado ter a oportunidade de crescer e envelhecer como todos os normais? Quanto vale olhar para seu filho e vê-lo sorrindo ao invés de tossindo ou ardendo em febre? Quanto vale o direito de respirar sem a necessidade de um cilindro de oxigênio? Quanto vale ver seu filho correr como as demais crianças que brincam perto dele? Esse modulador é uma esperança para os que são elegíveis e não deve ser retirada por causa de quanto vai custar. Eu peço que por um momento você troque de lugar com todos os pais que por vários anos de sua vida choraram no leito de seus filho(a)s, por estarem mais uma, de tantas vezes, internados ou mesmo sendo sepultados, sem a chance de serem um adolescente ou mesmo um adulto. Pelos pais que choraram e choram ao ver a dor que não podem tomar para si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Alfadornase (RHDN-Ase), Dekas-Plus, Aerolin, Seretide, Nasonex, Rifampicina, Sulfametoxazol, Mupirocina, Sabutamol, Corticoide, Azitromicina, Amoxilina, E vários outros antibióticos, Positivo: Em todos os medicamentos que meu filho usou houve melhora e há melhora na qualidade de vida dele., Negativo: Todo medicamento tem efeito colateral, em minha avaliação, até hoje os efeitos negativos foram muito pequenos para serem desfavoráveis ao uso.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é muito importante para barrar a progressão da doença.Melhor qualidade de vida do paciente.Todos tem direito a vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa é a primeira medicação que - pela primeira vez - trata a Fibrose Cística verdadeiramente. Todos os demais tratam apenas as consequências dela. Essas pessoas PRECISAM desse medicamento. É pelo direito a VIDA!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento tem estudos comprovados e pacientes fora do Brasil que estão usando e estão tendo uma melhora ótima na doença .Sou mãe de 2 meninas com fibrose Cística e sei que este medicamento é ótima para a vida dela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme , tobramicina , enzimas pancreáticas , azitromicina, Positivo: Esses medicamentos , ajuda a tratar a doença , mas não ajuda a corrigir o defeito genético da proteína como este que está em questão para a incorporação, Negativo: Esses medicamentos conforme anos que tomam , acabam não fazendo mais efeitos</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiramente, a “questão 6”, dentro do contexto das carências de interpretação textual massiva de nossa população, o questionamento, da forma como elaborada, induz ao erro e não vai retratar o objeto buscado com o questionamento.Quanto a necessidade de incorporação deste fármaco para essa enfermidade, é necessário analisar todo o contexto.Primeiro porque essa doença não apresenta, hoje, nenhuma possibilidade científica de cura.Todo fármaco que possua comprovação científica e, que pode melhorar a qualidade de vida e ou proporcionar umasobrevida, que é o caso deste fármaco, deve sim ser incorporado.Esse medicamento, que melhora a qualidade de vida ou expectativa de vida dos pacientes, traz consigo um alentotambém para toda a família que, já vivem em constante agonia, dado a gravidade e a imprevisibilidade que cerca adoença. Tenham bom senso, e considerem que a incorporação diminui o abismo que separa as famílias do acesso aomedicamento. Não sejam vocês os responsáveis pela supressão destes pacientes e de suas famílias do acesso aoremédio hoje em debate.Vocês devem mensurar e pautar a decisão, não alicerçada na matéria financeira e sim nas questões sociais e humanas.Recursos nunca o Governo dispõe, entretanto é uma questão histórica de gestão e não de falta de dinheiro. Portanto, por medida de “inteira justiça” recomendem a incorporação deste fármaco. Vocês, hoje, podem nos trazerorgulho fazendo o certo, independente de pressões. Honrem a responsabilidade a vocês dispensada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os aplicáveis para o tratamento da doençaFribose cística, Positivo: Tratam os efeitos da doença, Negativo: Não impedem o avanço da doença</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto custa uma vida?Se existe um medicamento capaz de prolongar a vida de uma pessoa,pq não dar essa oportunidade de continuar seus sonhos?Pq causar a dor se podemos doar amor?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiramente, a “questão 6”, dentro do contexto das carências de interpretação textual massiva de nossa população, o questionamento, da forma como elaborada, induz ao erro e não vai retratar o objeto buscado com o questionamento. Quanto a necessidade de incorporação deste fármaco para essa enfermidade, é necessário analisar todo o contexto. Primeiro porque essa doença não apresenta, hoje, nenhuma possibilidade científica de cura. Todo fármaco que possua comprovação científica e, que pode melhorar a qualidade de vida e ou proporcionar uma sobrevida, que é o caso deste fármaco, deve sim ser incorporado. Esse medicamento, que melhora a qualidade de vida ou expectativa de vida dos pacientes, traz consigo um alento também para toda a família que, já vivem em constante agonia, dado a gravidade e a imprevisibilidade que cerca a doença. Tenham bom senso, e considerem que a incorporação diminui o abismo que separa as famílias do acesso ao medicamento. Não sejam vocês os responsáveis pela supressão destes pacientes e de suas famílias do acesso ao remédio hoje em debate. Vocês devem mensurar e pautar a decisão, não alicerçada na matéria financeira e sim nas questões sociais e humanas. Recursos nunca o Governo dispõe, entretanto é uma questão histórica de gestão e não de falta de dinheiro. Portanto, por medida de “inteira justiça” recomendem a incorporação deste fármaco. Vocês, hoje, podem nos trazer orgulho fazendo o certo, independente de pressões. Honrem a responsabilidade a vocês dispensada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os aplicáveis para o tratamento da doença Fribose cística, Positivo: Tratam os efeitos da doença, Negativo: Não impedem o avanço da doença</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiramente, a “questão 6”, dentro do contexto das carências de interpretação textual massiva de nossa população, o questionamento, da forma como elaborada, induz ao erro e não vai retratar o objeto buscado com o questionamento. Quanto a necessidade de incorporação deste fármaco para essa enfermidade, é necessário analisar todo o contexto. Primeiro porque essa doença não apresenta, hoje, nenhuma possibilidade científica de cura. Todo fármaco que possua comprovação científica e, que pode melhorar a qualidade de vida e ou proporcionar uma sobrevida, que é o caso deste fármaco, deve sim ser incorporado. Esse medicamento, que melhora a qualidade de vida ou expectativa de vida dos pacientes, traz consigo um alento também para toda a família que, já vivem em constante agonia, dado a gravidade e a imprevisibilidade que cerca a doença. Tenham bom senso, e considerem que a incorporação diminui o abismo que separa as famílias do acesso ao medicamento. Não sejam vocês os responsáveis pela supressão destes pacientes e de suas famílias do acesso ao remédio hoje em debate. Vocês devem mensurar e pautar a decisão, não alicerçada na matéria financeira e sim nas questões sociais e humanas. Recursos nunca o Governo dispõe, entretanto é uma questão histórica de gestão e não de falta de dinheiro. Portanto, por medida de “inteira justiça” recomendem a incorporação deste fármaco. Vocês, hoje, podem nos trazer orgulho fazendo o certo, independente de pressões. Honrem a responsabilidade a vocês dispensada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os aplicáveis para o tratamento da doença Fribose cística, Positivo: Tratam os efeitos da doença, Negativo: Não impedem o avanço da doença</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma criança que luta contra os sintomas diariamente se sua doença, a fibrose cística, doença rara e grave, hoje ela só consegue tratar os seus sintomas, porém há mais 8 anos já existe tratamento com eficácia comprovada para interromper a progressão da doença, o que traria para os portadores dessa doença uma consideravelmente melhora na qualidade de vida e aumento na expectativa de vida, fazendo com que ele se torne um indivíduo mais ativo e tenha a possibilidade de desenvolvimento e crescimento como os demais, acredito que a inclusão dessa medicação trará a chance de igualdade que falta para esses portadores dessa patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o remédio trará benéfico aos pacientes, o remédio já foi testado e comprovado a eficaz na fase de teste e já e usado fora do Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença rara e muito grave para os paciente acometidos por ela. Ela causa um desequilíbrio de substância no corpo interferindo na produção de secreções naturais do corpo humano afetando muitos órgãos e reduzindo, assim a qualidade e a expectativa de vida do indivíduo. Os tratamentos encontrados no Brasil têm o objetivo de tratar dos sintomas, porém não tratam a raiz da doença e nem evitam a progressão da mesma. Atualmente, no Brasil, os pacientes encontram: suporte nutricional com a ingestão de enzimas digestivas e vitaminas; intervenção cirúrgica digestiva; ingestão de remédios para minimizar os sintomas; fisioterapia respiratória; orientação para atividade física; e, acompanhamento multidisciplinar. Entretanto nenhum desses procedimentos dão esperança de sobrevida ou melhoria considerável à qualidade de vida a ponto de permitir que os pacientes constituam família ou sejam economicamente ativos. Ao longo da vida, o paciente de fibrose cística ainda pode necessitar de inúmeras cirurgias (cirurgia de íleo meconial, ostomias, cirurgia nasal, cirurgia do trato intestinal, intervenção cirúrgica para nutrição enteral e parenteral ou até mesmo, transplantes de órgãos)e internações (pós-cirúrgica, ou tratamento de pneumonia de repetição, ou para erradicar bactérias, ou tratamento de sub-oclusão intestinal). Os moduladores de CFTR, objeto dessa consulta pública, corrigem a proteína defeituosa interrompendo a progressão da fibrose cística, aumentando a expectativa de vida, melhorando a função pulmonar, a fluidificação das secreções e a absorção de nutrientes sem intervenção cirúrgica, reduzindo a colonização de bactérias e a quantidade de medicamentos ingeridos diariamente pelo paciente. Dependendo do momento em que o paciente inicia o tratamento com os moderadores de CFTR, este poderá ter uma vida normal.Os moduladores de CFTR são utilizados em diversos países com resultados comprovadamente satisfatórios. O direito à saúde está previsto na constituição e eu, como cidadã, gostaria que todos tivessem direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A ACAM RJ (Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose) é uma instituição beneficente, sem fins lucrativos, criada em 1989 para lutar por melhores condições para o tratamento e divulgação da doença pela sociedade e instituições públicas. Inicialmente formada por pacientes e familiares, hoje a ACAM-RJ conta com uma equipe de profissionais: duas assistentes sociais, duas fisioterapeutas e uma nutricionista. O setor de serviço social presta orientação e encaminhamento social aos pacientes e familiares, auxiliando na identificação dos recursos da rede assistencial. O Setor de Fisioterapia tem como principal objetivo informar aos pais e familiares de pacientes com fibrose cística sobre o tratamento fisioterapêutico adequado além de orientar a conservação e higienização dos aparelhos usados na fisioterapia. Tal ação é realizada na própria casa do paciente junto com o setor de nutrição, sendo um diferencial em comparação com a abordagem hospitalar, pois, quando ele é abordado dentro de sua residência, vários aspectos são observados e o vínculo entre profissional e paciente é maior. O setor de nutrição busca auxiliar o paciente no que diz respeito à melhoria da saúde como um todo. Têm como objetivo realizar avaliação nutricional, educar pacientes e seus familiares quanto à importância do bom estado nutricional na FC, avaliar as condições de higiene e armazenamento dos alimentos, realizar orientações quanto ao uso dos suplementos alimentares e higienização adequada dos alimentos e do ambiente, adequar a dieta prescrita pelo profissional do pólo de referência à realidade e ambiente do paciente. A ACAM-RJ acompanha seus pacientes e familiares por um sistema de avaliações periódicas além de realizar entrevistas no acolhimento e em pesquisas sistematizadas sobre os vários aspectos do enfrentamento da família e seus impactos no núcleo familiar. Não fosse pela existência da ACAM-RJ, muitas famílias teriam grandes problemas com a adesão ao tratamento que extrapola a simples retirada de medicamentos na farmácia ou a ida às consultas no Centro de Referência. Desde o diagnóstico a associação dá suporte e acolhimento na aceitação desse diagnóstico e compreensão das diferentes dimensões de seu tratamento. É a associação muitas vezes que cuida de garantir a segurança alimentar das famílias com a distribuição de cestas básicas e de leite em pó; é a associação que garante compressores, nebulizadores e aparelhos de fisioterapia como shakers; também somos nós que distribuimos os suplementos fornecidos pela SES-RJ. É por essa proximidade com as famílias, que hoje temos um ótimo registro dos associados. Desde 2007, quando esse registro passou a ser sistematizado, registramos a passagem de 534 associados. Nesse período tivemos 93 óbitos e 153 desligamentos de pacientes que ou tiveram diagnóstico descartado ou mudaram de Estado. Por termos esse registro é que podemos dizer algumas coisas abaixo que julgamos indispensáveis para a Conitec considerar em sua decisão pela incorporação do medicamento Ivacaftor: É importante ressaltar que o tratamento envolve condições clínicas, mas também condições sociais e se estende para toda família. Realizamos uma pesquisa em neste ano com 160 famílias e constatamos que 54% recebem o benefício de prestação continuada ou agora o auxílio emergencial, por não terem condições de ingresso no mercado de trabalho devido a necessidade de cuidado e acompanhamento de seus filhos. Também a empregabilidade dos associados adultos é muito difícil. A maioria dos adultos com FC se queixa de não conseguir emprego ou de não conseguir manter-se no trabalho devido as faltas constantes para consultas e internações. São poucos também que concluem o ensino superior. A segunda coisa que deve chamar atenção dessa Comissão é a composição etária dos nossos pacientes: 47% deles são crianças, 16% adolescentes e apenas 37% são adultos. E por que destacamos isso? Porque em países como os EUA o número de adultos com FC já ultrapassa o número de crianças e adolescentes, o que ainda não é realidade aqui. Nossos pacientes internam muito. E internam para tratamento de exacerbações (68% das ocorrências), para administração programada de antibióticos intravenosos em protocolos de erradicação de bactérias (11%), para cirurgias, por quadros de desnutrição (11%), hiponatremia, por pancreatites ou emergências como obstruções intestinais distais, hemoptises e pneumotórax. Desses, 52% internaram uma vez; 37% duas vezes e 11% três vezes ou mais. Lembrando que há internações que duram de duas a três semanas cada. É verdade sim que temos poucos pacientes elegíveis para Ivacaftor. De um universo de 285 associados, atualmente temos apenas três em uso desse modulador. No entanto, sabemos que temos outros pacientes elegíveis não só com G551D, mas também com as outras mutações do tipo gating que, devido à enorme dificuldade de acesso a essa medicação, não tiveram essa possibilidade. Aqui gostaríamos de falar brevemente desses pacientes que já fazem uso do Ivacaftor. Estamos cientes de que eles têm sua evolução documentada nessa Consulta Pública e esperamos que seus relatos sejam levados em consideração. O que queremos falar aqui não é desses resultados, que são muito animadores, mas da observação concreta de que a vida desses pacientes e de seus</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>familiares mudou após o acesso ao Ivacaftor. Falar também da satisfação, como associação que há 30 anos acompanha a luta desses pacientes, finalmente ver um tratamento que atua no defeito base da fibrose cística chegar ao Brasil. A ACAM-RJ teve muitas lutas: lutou pelo fornecimento do tratamento completo para FC, pela inclusão da FC na triagem neonatal oferecida no SUS, na formação de equipes multidisciplinares nos três Centros de Referência hoje existentes no RJ e na divulgação da doença entre a população em geral e entre os profissionais de saúde. Na promoção de um maior conhecimento sobre a FC em nosso país, a ACAM-RJ contou com figuras extraordinárias. Uma delas, o Dr. Richard Moss que desde 2001 vem ao Brasil para trazer a experiência do seu centro na Universidade de Stanford. Ele que participou de vários dos ensaios clínicos com os novos moduladores, se diz animado com o momento atual de desenvolvimento tecnológico para o tratamento de doença, mas também preocupado com esse desenvolvimento não chegar ao Brasil. Também a Dra. Giselda Cabello que foi pioneira em avaliar a diversidade da composição genética dos pacientes com FC no RJ. Foi a Dra. Giselda, do Laboratório de Genética Médica da Fiocruz, que identificou a variável G551D nos três primeiros pacientes a receberem o Ivacaftor e fez isso quando a maioria dos clínicos dizia que a informação genética não era importante porque não traria nenhuma mudança na terapêutica. Fez isso antes de haver qualquer modulador no mercado mundial. Fez porque a pesquisa básica da doença é assim, não foca em resultados imediatos, produz o conhecimento para o entendimento da doença, suas origens, suas manifestações, sua diversidade. Posteriormente, essa possibilidade foi ampliada através do seqüenciamento proporcionado pelo convênio entre o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística e a empresa detentora da patente dos moduladores da proteína CFTR. Esse convênio permitiu que cada paciente pudesse ter suas mutações investigadas e também, ser orientado num centro de referência sobre as implicações clínicas dessa informação. Destacamos aqui que esse trabalho possibilitou a confirmação de alguns diagnósticos imprecisos, mas também a identificação de indivíduos com apenas uma variante ou nenhuma variante no gene CFTR. Esses pacientes, que no caso da ACAM-RJ chegaram a 10% de todos os nossos associados, foram desligados do ambulatório de FC e continuaram em acompanhamento para a realização de diagnóstico diferencial. Por último, agora que novos tratamentos para FC chegam ao mercado e começam a ser distribuídos no mundo todo, percebemos esse momento com duas lentes: uma a do otimismo de estarmos vivenciando, pela primeira vez na história dessa doença, o surgimento de uma terapia efetiva, que muda a sua história natural e seu prognóstico; e outra, da angústia da espera que, no caso do Ivacaftor, já é de oito anos. Nesse intervalo de tempo, só aqui no RJ, perdemos 64 pacientes, 23 desses (35,9%) com menos de 18 anos. Em sua maioria absoluta, muito jovens. Nesse período (de 2012 até aqui a média da idade do óbito desses pacientes foi de 20,8 anos). Cristiano Machado Silveira - presidente</p>	
		<p>2ª - Não</p>	
		<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfadornase, solução salina hipertônica, broncodilatadores, enzimas digestivas, antibióticos, vitaminas, suplementos, insulina., Positivo: A alfadornase e a solução salina hipertônica atuam no clearance mucociliar, os broncodilatadores possibilitam a entrega dos medicamentos às vias aéreas inferiores, as enzimas digestivas possibilitam o melhor aproveitamento dos alimentos, os antibióticos combatem as frequentes infecções respiratórias e vitaminas e suplementos servem para impedir a desnutrição, comum nesses pacientes, a inulina é usada nos quadros de diabetes relacionada à FC., Negativo: Por serem muitos e de uso contínuo, o maior desafio oferecido por esses medicamentos é a adesão do paciente a um protocolo que pode comprometer até 3 horas do dia do paciente. Também o uso continuado de antibióticos pode levar a resistência dos microorganismos além de perda auditiva e problemas dentários.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um medicamento já aprovado pela Anvisa e FDA, um medicamento inovador e eficaz que age diretamente no defeito genético e assim proporcionando um ganho enorme para os fibrocísticos com ganho de peso, melhora na função pulmonar, menos internações, menos infecções por bactérias que são muito prejudiciais para os pacientes com Fibrose cística. Então eu como pai e cuidador de uma criança portadora de fibrose cística discordo da decisão da CONITEC pois é um medicamento essencial para vida de nossos filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatoria, alfadornase, enzimas pancreaticas, colistimetato., Positivo: Tobramicina e colistimetato - para tratamento de pneumonia por bactérias. Alfadornase - fluidifica as secreções acumuladas no pulmão. Enzimas pancreaticas - Ajuda o organismo a absorver melhor os nutrientes e evitar carência de vitaminas, pois o fibrocístico sofre de insuficiência pancreática., Negativo: todos medicamentos são paliativos não tratam a doença com a eficácia como o ivacaftor.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o ivacaftor é uma medicação cara e pode ser a única chance de um paciente com fibrose cística, doença rara e muito grave. Os familiares já tem muitos desafios diários com essa doença, precisamos do SUS por se tratar de uma medicação tão de alto custo. Essas crianças precisam saber que há uma esperança para ter qualidade de vida e ter expectativa de vida. Conto com a colaboração dos órgãos competentes para a aprovação desse medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de suma importância a liberação desse medicamento pelo SUS, por se tratar de uma fórmula moduladora que estabiliza a progressão da doença! Os pacientes da FC precisam desse medicamento para melhorar qualidade e aumentar a expectativa de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam travamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando o valor é muito alto para adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como profissional de saúde, já tive contato com os antibióticos inalatórios, com a alfa-Dornase, azitromicina de uso contínuo (3x/sem), pancreatina. Contudo essas medicações apenas tratam os sintomas. , Positivo: Os medicamentos citados acima auxiliam no controle das infecções de repetição, corroboram para o clearance pulmonar, ajudam no ganho de peso dos pacientes e, conseqüentemente, no melhora da função pulmonar. , Negativo: Quando os medicamentos são bem indicados e tomadas as devidas precauções, não vemos efeitos negativos.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A possibilidade de melhoria na condição de saúde dos pacientes com fibrose cística é sem precedentes. Ter um sobrinho com o fantasma da morte precoce, com a luta pelo “prolongamento” da vida, com o sacrifício e desgaste da qualidade de vida entre sessões de fisioterapia, internações em hospitais, medicamentos e enzimas que não se sabe se estarão disponíveis no mês seguinte. A evolução da vida é interrompida em cada uma dessas intervenções, desses medos da perda e de uma condição de saúde que anda sobre a navalha entre estar bem e estar internado. A incorporação do IVACAFTOR significa esperança renovada, uma qualidade de vida que finalmente os pacientes, familiares e amigos poderão experimentar. Discordo fortemente e veementemente a recomendação preliminar de não incorporação no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é uma esperança para tratar a doença fibrose ciática, reduzir os sintomas e melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doenças..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida e muitos anos pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição. Pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo porque é importante a incorporação do medicamento ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Espero que o Estado cuide da saúde de seu povo, como reza a constituição.Desesperador saber que desenvolveram uma medicação vital, para as pessoas acometidas de Fibrose Cística e não poder pagar por ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo completamente da comissao pois o Ivacaftor está trazendo excelentes resultados nos pacientes que já conseguiram esse remedio via ação judicial.apesar de possibilitar tratamento a um numero mais baixo da população fibrocistica,pois serve para algumas mutações mais raras da doença, esse medicamento está trazendo respostas escelentes na prova de função pulmonar . Aqui em Jlle ja tem um paciente usando e está se dando muito bem com a medicação. Eles conseguiram via ação judicial. Nenhum pai consegue comprar por causa do custo. mas os resultados de sobrevida sao imensos . Por isso e por já ter perdido uma sobrinha de 16 anos na familia pela Fibrose Cistica imploro que revejam a decisao para que o outro meu sobrinho que tem a doença também receba a medicação.se o aumento da Fev1 é de 5% ou 10% nestes pacientes já é um resultado extraordinário, imagina se falarmos em 30% como esse remedio pode proporcionar. reavaliem por favor.obrigado,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A droga oferecida no momento, não trata integralmente a doença. Sendo assim, é de suma importância a distribuição dos novos medicamentos, pois esses tratam a raiz da doença, com o intuito de melhorar o bem estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam muito de novos tratamentos para melhorar a condição deles quanto à fibrose cística. Este medicamento tem comprovada eficácia e segurança e pode trazer benefícios adicionais aos pacientes, que tem direito a este acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com isso, os pacientes terão aumento da função pulmonar, de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões.Até mesmo, evitar que o paciente vá para fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções, para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também, muitas inalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo da recomendação preliminar da Conitec. O medicamento ivacaftor deve, sim, ser incorporado ao SUS pois, no momento, não há disponível para os pacientes brasileiros com fibrose cística nenhum medicamento que possa trazer os benefícios que ele é capaz. Estamos falando de vidas que podem ser mudadas completamente, de maneira positiva, com este medicamento. São pessoas que não precisarão mais passar mais de 2 horas dos seus dias realizando tratamentos que atuaram apenas no controle dos sintomas causados pela doença. São pessoas que não precisarão mais ficar internada várias vezes ao ano para tratar complicações da doença. São pessoas que não precisarão mais encarar um transplante pulmonar como única esperança para sobreviver. Isso não tem valor. Se existe um medicamento que trará indiscutíveis benefícios para os pacientes elegíveis, ele deve ser disponibilizado. Todos temos direito de viver bem, viver com saúde, sem temer o futuro. Por isso, acredito que a incorporação do ivacaftor precisa acontecer em nosso país. É preciso tirar o foco dos valores, para focar no que realmente importa: as vidas que serão salvas graças a esse medicamento inovador no cenário da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um portador de fibrose cística cuidando há 32 anos desta patologia complexa de se cuidar em decorrência das medicações hoje fornecidas pelo sus serem somente para manutenção dos pulmões e parte digestiva. Meu filho faz 4 inalações diárias para manter os pulmões estável com Pulmozyme, Tobramicina e soro fisiológico, toma enzimas pancreáticas de 25.000 de 20 a 25 capsulas diárias para manter a parte digestiva o qual esta patologia também agride, faz uso de antibioticos Azitromicina 3x por semana, uso complexo vitamínico e outras medicações para manter sua saúde estável. Esta nova droga pelo estudo e já sendo utilizado por vários pacientes em vários países já mostrou eficácia no tratamento dos portadores de Fibrose Cística o qual será muito importante a liberação aqui no Brasil para estes portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme (alfadornase) rdDN-ase - 2.5ml solução inalatória. Zoteon em pó (como substituição da Tobramicina 300mg/5ml solução para inalação. Enzima pancreática Creon 25.000 já utilizou outras enzimas., Positivo: Pulmozyme (alfadornase) ajuda fluidificar o catarro alojado nos alvéolos do pulmão. Tobramicina 300 mg/5ml em substituição ao Zoteon em pó o qual era usado para mesma finalidade porém retirado pelo Sus, esta medicação evita-se contaminação por bactérias. Enzima pancreática Creon 25.000, ajuda na digestão o qual esta patologia também vem causar em seus portadores., Negativo: Pulmozyme - seu uso é muito demorado e causa irritação na garganta provocando muita tosse. Tobramicina 300mg/5 ml - uso mais prolongado do Pulmozyme irritando a garganta, provocando tosse produtiva além do cheiro ser muito forte. Enzima Pancreática Creon 25.000, dose tem que ser bem equilibradas para controle da gordura nas fezes e ajuda na digestão e evitar cólicas, porém faz soltar muitos gases além do cheiro fétidos.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deve sim ser favorável para pacientes acima de 6 anos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU PAI DE UMA CRIANÇA COM 5 ANOS, PORTADOR DA FC, DESCOBRIMOS COM 60 DIAS ATRAVÉS TESTE DO PEZINHO, FORAM DIAS MUITOS DIFÍCEIS, FICAMOS PERDIDOS POR UM TEMPO, MAS PASSAMOS A ENTENDER O TRATAMENTOS, LIMITAÇÕES E TODO TRATAMENTO EXTENSO, ELE FAZ FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA, INALAÇÕES, ALÉM DE VARIAS MEDICAÇÕES DIÁRIAS, TRAVAMOS UM VERDADEIRA BATALHA PARA TENTAR PROPORCIONAR UMA VIDA COM MENOS SOFRIMENTO, ESTAMOS SEMPRE EM BUSCA DO MELHOR, ELE DEPENDE DE MUITAS MEDICAÇÕES DE CUSTO ALTO, TOMA ENZIMAS PANCREÁTICAS, PARA COM ISSO TER UMA ABSORÇÃO MELHOR DO ALIMENTO, MUITOS MEDICAMENTOS ANTIBIÓTICOS VIA ORAL, INALADO E ENTRE OUTROS, ALÉM DISSO TEM QUE TER SEMPRE UMA ALIMENTAÇÃO SUPER CALÓRICA PARA GANHO DE PESO, TODAS ESSAS MEDICAÇÕES SÓ AMENIZAM OS SINTOMAS DA DOENÇA, COM ISSO DEPENDEMOS DESSA NOVA MEDICAÇÕES PARA PODERMOS TER UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA, POIS ELA AGE NA CAUSA DA DOENÇA E EVITARMOS UMA PERDA PRECOCE, ESSA NÃO É ELEGÍVEL PARA MEU FILHO, MAS IRA AJUDAR MILHARES DE CRIANÇAS EM NOSSO PAIS, POR ISSO DISCORDO DA NEGATIVA DA CONITEC. TODA MEDICAÇÃO QUE VAI TRAZER UMA MELHORA SIGNIFICATIVA TEM QUE SER INCORPORADA AO TRATAMENTO, SALVAR UMA VIDA NÃO TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, alfadornase, Solução salina hipertônica,Antibióticos orais, inalatórios e endovenosos, Suplementos alimentares,Vitaminas hidrossolúveisCorticoides inalatórios e broncodiltadores, Positivo: AS ENZIMAS SÃO PARA MELHOR ABSORÇÃO DOS ALIMENTOS, A ALFADORNASE MELHORA O FUNCIONAMENTO PULMONAR, ALÉM DISSO SEMPRE QUE É DETECTADO EM EXAMES SWAB OROFARINGE SEMPRE DEPENDEMOS DE ANTIBIÓTICOS DE DIFICEL COMERCIALIZAÇÃO, QUANDO É DETECTADO BACTÉRIA,PRECISAMOS TAMBÉM DE ALIMENTOS E LEITE SUPER CALÓRICOS PARA SUPRIR ESSA BAIXA ABSORÇÃO CARACTERÍSTICA DA DOENÇA., Negativo: MESMO TOMANDO AS ENZIMAS PANCREÁTICAS ELES TEM UMA BAIXA ABSORÇÃO E CONSEQUENTEMENTE DIFICULDADE DE CRESCIMENTO E GANHO DE PESO, MESMO COM O USO DA ALFADORNASE NÃO CONSEGUIMOS ELIMINAR TODA SECREÇÃO DO PULMÃO, DEIXANDO ELES COM UMA TOSSE CRONICA E DEMAIS DIFICULDADES DA DOENÇA, EM IDADES MAIORES LEVANDO ATÉ USO DE OXIGÊNIO E TRANSPLANTE PULMONAR.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>RECEITA COM ALGUNS MEDICAMENTOS USADOS</p>
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante para interromper a progressão da doença, assim como garantir qualidade de vida aos pacientes evitando inclusive o risco de morte. O direito à vida e à saúde estão garantidos na constituição e os pacientes necessitam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima Vanessa LP Cameschi portadora da Fibrose Cística, doença rara e crônica. Hoje, ela está com 22 anos. Vinte e dois anos de muita luta e batalha pela vida. Quando ela nasceu não tinha o diagnóstico dessa doença no Teste do Pezinho. Por isso, os primeiros meses foram de muito choro, desconforto, noites mal dormidas, diarreia contínua e em grande volume com cheiro anormalmente forte (1,5 a 2 pacotes de fralda por dia) que impediam o fluxo das atividades diárias. O tratamento inicial foi de Sd. do Intestino Irritável sem resultado e com piora dos sintomas gástricos e do sofrimento da criança e dos familiares, assim como surgimento, nessa fase, dos sintomas respiratórios (nariz totalmente entupido) que resultaram em um ano dormindo na posição sentada em meu colo. Apenas aos dois anos de idade, após um quadro de pneumonia, foi realizado o Teste do Suor confirmando o diagnóstico de Fibrose Cística e só então foi iniciado o tratamento. Num primeiro momento, 21 dias de internação com antibióticoterapia endovenosa. Após, com enzimas pancreáticas acompanhada de grande rejeição por parte da minha filha resultando em dificuldade na alimentação e na manutenção das noites mal dormidas. Aos 3 anos, realizou a primeira cirurgia otorrinolaringológica na qual foi realizada a retirada de pólipos e a confirmação da presença de Pseudomonas que determinou o início de um novo tratamento que ocupava a maior parte de seu dia: uso contínuo de Azitromicina até o presente momento, inalações, fisioterapia respiratória, medicações hepáticas, vitaminas (ADEK), lavagem nasal com Soro Fisiológico 0,9%. Tendo realizado mais duas cirurgias como essa ao longo da vida. A passagem da minha prima pela infância e pela adolescência não ocorreu de maneira normal. Infelizmente, a maior parte dos dias eram voltados ao tratamento privando-a das atividades cotidianas normais de uma criança e depois adolescente, assim como viagens e passeios. Seus dias eram padronizados pelo tratamento. Sendo que a maior dificuldade, e que persiste, é a higienização nasal (diversos medicamentos e rituais) que não pode cessar porque apresenta uma secreção contínua com muco em crosta duro, espesso com consistência de “chiclete” e de coloração amarelo-esverdeada que impede uma noite de sono restaurador tão essencial para o desenvolvimento físico e mental de uma criança e depois adolescente. Junto ao quadro nasal, existe o quadro intestinal que cursa com fezes também com muco com consistência de “chiclete” que formam um bolo fecal que causa constrangimento imenso pela facilidade em entupir um vaso sanitário. Determinando grande impacto psicossocial devido ao constrangimento causado por esse fato a impedir de sair de casa livremente, dormir na casa de outras pessoas ou viajar. A abordagem multidisciplinar sempre foi foco do tratamento da minha prima na tentativa de evitar condições de vulnerabilidade temporária ou permanente. Porém a elaboração da doença e da perda que ela traz em todos os aspectos da vida de uma pessoa culminam na adoção de mecanismos de defesa como a repressão, a negação, o deslocamento, a auto percepção negativa. Mecanismos esses que interferem nas interações sociais da minha prima e resultam em um Transtorno Depressivo Maior em que o tratamento com psicotrópicos e psicoterapia nunca são suficientes, abrindo espaço para um sofrimento tão grande que trouxe o desejo de finalizar vida em alguns momentos mas que a forte rede de apoio ao redor de minha filha foi suficiente para não deixar isso acontecer. Hoje, encontra nos jogos de vídeo game respiro para seu sofrimento pois pode estravar sua dor e sua raiva. As pesquisas científicas são contínuas e com elas surgiram medicamentos como Ivacaftor capazes de atuar diretamente em uma determinada mutação que permite fluidificar o muco dos sistemas respiratórios e gastrointestinais. Ou seja, existe uma esperança de que minha prima possa respirar melhor, dormir melhor, frequentar lugares diferentes sem constrangimento, reduzir o tempo diário despendido para o tratamento assim como o número de medicamento, vivenciar uma reintegração social e etc. Fatos esses que contribuirão para uma adaptação psicossocial, e melhoria da qualidade de vida da minha prima e de outros portadores de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o remédio é necessário e vai ajudar as crianças que possuem a fibrose cística e contribuir para a qualidade de vida, bem como aumentar a expectativa de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está na constituição, todos tem direito a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Necessário para muitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos que hoje são acessíveis funcionam de modo provisório, tratando apenas os sintomas e ainda assim não por completo. A fibrose cística tende a se agravar e esses medicamentos paliativos com isso deixam de fazer efeito. Os novos medicamentos, no entanto, tratam diretamente a doença, o que é positivo para a qualidade de vida do paciente. O custo mais alto é compensado pelos resultados na saúde do paciente e também pela diminuição a longo prazo de custos referentes às medidas paliativas, que configuram-se mais repetitivas por serem provisórias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bom Se põe no lugar de cada paciente, de cada familiar, que já vive uma rotina pesada, sabendo que em outros países esse medicamento já existe e é liberado a anos, e nós no Brasil, quando chega na fase de inclusão tem o parecer desfavorável? Não é falta de dinheiro, pois vemos tantas coisas acontecer, temos uma chance de dar a essas pessoas uma chance real de viver, de sonhar, de ter uma realidade diferente, e porque não aprovar? Fico me perguntando se um filho ou um parente não somente de vocês ou de alguma autoridade brasileira tivesse não somente a fibrose cística, mas outra doença no qual está tendo seu direito negado, qual seria o parecer. Não é hora de pensar em divisas, é hora de pensar na Vida, de pensar em famílias, que perdem seus entes amados por não receber um recurso real e seguro, que pode mudar de vez a história da vida deles. Fica aqui um pedido, um apelo, de alguém que tem um parente com Fibrose Cística. Por Favor não tire o direito de VIVER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim a 10 anos: Aerolin, salinas, (a muito tempo não tem) pulmozine, Buzonide, Enzimas pancreáticas, Omeprazol (quando tem), ciprofloxacino (antibiótico oral), bactrim (quando tem) colestimetado e tobramicina (antibióticos inalatórios) Não fornecido pelo SUS: Luftal, vitaminda D, Omega 3, (Dekas Plus ou MVW, complexo vitamínico específico para fibrose cística, caro e de muito difícil acesso., Positivo: Areloin, bronco dilatador, abre as portas do pulmão. Pulmozyze: Age no pulmão, para tentar tirar o muco viscoso que fica agarrado, junto é claro com a fisioterapia. Bulzonide – Um corticoide que ela faz uso contínuo para evitar ou ajudar a ter menos infecções nas vias aéreas. Enzimas – para repor o que o pâncreas delas não é capaz de produzir por conta da fibrose cística, para poder absorver melhor os alimentos. Luftal – Ela tem muito, muito gases, por isso faz isso 3x ao dia o que dá no mínimo 10 vidros por mês. Vitamina D Omega 3 – Atualmente tomando um específico e caro, mas também nunca foi dado pelo SUS. Dekas Plus ou MVW – Reposição das vitaminas A, B, D, E e K – essa vitamina é própria para Fibrose Cística, pois ela tem em sua Bactrin – tratamento de infecção por bactéria. Ciprofloxacino - tratamento de infecção por bactéria. (Colonização) Colestimetado ou Tobramicina - tratamento de infecção por bactéria. (Colonização), Negativo: ENJOO</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho Fibrose Cística tenho 41 anos e sou transplantada de Pulmão à 4 anos , minha irmã também tem Fibrose Cística tem 44 anos, ainda não transplantou, mas está apenas com 36% da capacidade pulmonar dela.Fiz um transplante de pulmão bilateral e vivo bem melhor com eles.A inclusão do Kalydeco no SUS vai ajudar muitos pacientes, incluse minha irmã, e com certeza muitos fibrocísticos terem uma vida mais perto do normal. Acabei entrando na fila do Transplante pois os remédios que usava para o tratamento da Fibrose cística são apenas paliativos, não são para melhorar ou estagnar a doença como Kalydeco.A fila do Transplante é muito demorada, fiquei 2 anos 2e 6 meses na espera. Usava oxigênio 24 hs e tinha muita dificuldade até de cuidar da minha higiene pessoal.O Transplante é muito bom, mas não a solução dos problemas de uma pessoa com Fibrose Cística. Tive 4 rejeições, fungos e bactérias e estou agora com 50% dos meus pulmões novos.Continuo com um tratamento bem árduo pós transplante, tomando muitas medicações e com medo de ter uma nova rejeição.A minha família sofreu muito, não sabendo se eu iria aguentar a fila do transplante. E também depois na hora da cirurgia que durou quase 13 horas e eu acabei tendo um AVC isquêmico, com algumas sequelas. A recuperação do Transplante é muito difícil tanto para a pessoa que faz, tanto para os familiares. Tendo que ir depois da alta 3x por semana para o hospital tomar medicações e fazer reabilitação pulmonar, durante 4 meses. Não acho o Transplante uma solução para os fibrocísticos, acho que novos remédios que atuam na a causa da doença é a solução!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina inalatória, enzimas pancreáticas, vitamina, azitromicina, ciprofloxacino, insulina, colistimetato de sódio inalatório, bombinha aerolin e seretide, alfa dornase, omeprazol.Antibióticos endovenosos Meropenem 8 em 8 hs, Ceftazidima 4mg 8 em 8 hs, Amicacina 500mg 1x ao dia., Positivo: Tobramicina inalatória foi muito bom, é a medicação que eu conseguia ficar mais tempo sem internar. As enzimas pancreáticas ajuda no intestino e faz com que conseguimos engordar um pouco. Azitromicina funciona como um monomodulador fazendo com que ompulmão não fique muito inflamado.Insulina controla a diabetes.Aerolin e seretide ajudava na falta de ar ,cansaço e chiado.Alfa dornase deixa o catarro mais fino.Omeprazol ajuda muito no estômago.Vitamina ajuda a repor as vitaminas que somos deficientes.Meropenem, Ceftazidima e Amicacina foram o que me manteram viva até o transplante., Negativo: Colistimetato de sódio inalatório ajudava nas infecções pulmonares, mas atacava minha asma e me deixava muito cansada.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Incorporação do Kalydeco no SUS É um sonho, um sonho que pode se realizar, uma melhor qualidade de vida para minha filha e milhares portadores de Fibrose Cística. Eu, como mãe, sofro junto com minha filha a cada amanhecer, pois logo após acordar já começa a luta diária, vejo ela se sentando no chão e tossindo sem parar, é triste assistir a isso todos os dias e não poder fazer nada. Durante o ano são muitas bactérias e exacerbações pulmonares, ela se sente muito desconfortável perante os amigos, as pessoas, por isso se priva de ter uma vida igual aos outros da idade dela. Toda mãe só quer ver seu filho feliz e é isso que quero para minha filha. "Libera o Kalydeco". Hoje ela já é adolescente, já lutou muito pela sua vida, para poder chegar até aqui, é uma guerreira e merece ter uma vida mais tranquila, o Kalydeco pode oferecer isso a ela.No momento vivemos na incerteza do dia de amanhã, pois pode estar bem hoje, mas não se sabe o dia seguinte. O Kalydeco é nossa esperança, poder sonhar com dias e futuro mais longo, nos enche de emoção. Peço encarecidamente a Conitec que olhem com mais amor para os portadores de Fibrose Cística. A vida não podemos comprar, mas vocês da Conitec podem dar a essas pessoas uma vida mais digna. Se fosse alguém da sua família, como seria? Aqui me despeço com o coração apertado, e pedindo de coração que permitam que minha filha e milhares pacientes de FC possam sorrir para vida, vida essa que hoje lutam diariamente para manter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1.Alfadornase 2.Tobramicina 60 mg.ml3.Colomycin4.Zoteon pó 28 mg, Positivo: 1 - Ajuda muito a soltar a secreção, fazer com que fique menos espessa.2 -3 e 4 - Excelente para combater as bactérias, o zoteon o efeito é bem eficaz e pratico para fazer o uso., Negativo: Itens 1, 2 e 3 se tratando de procedimento negativos como é inalação, é a demora para fazer a inalação, quando criança e mesmo na adolescência, não tem paciência, não reparei efeitos negativos.4 - O pozinho irrita um pouco a garganta.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela nossa Constituição todos tem o direito à vida e saúde. E a vida da minha sobrinha e outros portadores de FC dependem desses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os recursos possíveis devem ser usados para pelo menos melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Ajudar filho de uma amiga</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ajuda a interromper a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois acredito que o medicamento possibilita uma melhor qualidade de vida aos portadores da doença, como por exemplo o Augusto, filho da minha amiga Eliana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente da fibrose cística desde o meu primeiro ano de idade, diagnosticado através do teste do pezinho. Desde então sigo o tratamento rigoroso, para retardar o avanço da doença, já que ainda não há cura para esta patologia. A Fibrose Cística é uma doença degenerativa, que afeta principalmente, o sistema digestivo e pulmonar. A minha rotina é muito pesada, porque tenho que conciliar as minhas tarefas de trabalho e pessoais com as fisioterapias, as quais são feitas duas vezes por dia, com duração de uma hora cada uma. Isso gera um cansaço enorme além dos compromissos comuns a qualquer pessoa. A incorporação do lumacaftor/ivacaftor é fundamental para melhorar a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes, dado a gravidade e a imprevisibilidade que cerca a doença. É a chance de todos terem uma vida mais tranquila e, aproveitar todas as oportunidades que são disponibilizadas, as quais muitas vezes não são usufruídas por causa do tratamento maçante que todo paciente tem. É a chance de todos se tornarem mais independentes, sem depender de outras pessoas. É a chance de todos fazerem as atividades preferidas sem limitações ou cuidados excessivos, por conta das secreções espessas que temos nos pulmões, seios nasais, as quais nos tornam menos resistentes em esportes ou qualquer atividade que exige algum tipo de esforço físico. Com o passar do tempo, quando o paciente vai ficando mais velho, a tendência é que o quadro clínico piore, necessitando de mais internações e, outros medicamentos, bem como correndo o risco de ter que se submeter a um traumático e oneroso transplante pulmonar, tornando assim, mais oneroso para o Estado manter um paciente com Fibrose Cística. Com a incorporação deste novo fármaco, se espera que o paciente não tenha mais intercorrências, e que se estabilize o quadro da doença, fazendo com que os custos para do Estado se tornem menores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso, diariamente de: Creon - 25.000 - 20 comprimidos Solução Hipertônica - 2ml - para nebulização - 2 x ao dia Berotec - 6 gotas - 2 x ao dia Alfadornase 2,5mg/2,5ml - 2 x ao dia DEKAS - 2 cp ao dia Dieta Líquida Oral - 2 x ao dia, Positivo: Todos os medicamentos são prescritos pelo Médico Assistente, com Posologia específica para minha idade e peso. Com o uso regular, venho me mantendo nos níveis normais para a evolução da Fibrose Cística, na minha idade., Negativo: Tosse persistente, escarro amarelo, pólipos nasais e distúrbios gastrointestinais.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tudo que puder vir para ajudar a vida das pessoas que tem Fibrose Cística, não tem preço. Só quem tem alguém próximo é que sabe o que é viver diariamente lutando para sobreviver, tentando ter de alguma forma uma vida normal. Até hoje não temos um medicamento aqui, e esse pode ser o início de uma esperança para uma vida menos sofrida para os pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10000, para os efeitos no sistema digestivo, Positivo: estamos conseguindo regular o aproveitamento dos alimentos e regular o trato gastrointestinal, Negativo: não tem</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento deveria ser fornecido pelo SUS para melhorar a qualidade de vida de crianças com FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bom Se põe no lugar de cada paciente, de cada familiar, que já vive uma rotina pesada, sabendo que em outros países esse medicamento já existe e é liberado a anos, e nós no Brasil, quando chega na fase de inclusão tem o parecer desfavorável? Não é falta de dinheiro, pois vemos tantas coisas acontecer, temos uma chance de dar a essas pessoas uma chance real de viver, de sonhar, de ter uma realidade diferente, e porque não aprovar? Fico me perguntando se um filho ou um parente não somente de vocês ou de alguma autoridade brasileira tivesse não somente a fibrose cística, mas outra doença no qual está tendo seu direito negado, qual seria o parecer. Não é hora de pensar em divisas, é hora de pensar na Vida, de pensar em famílias, que perdem seus entes amados por não receber um recurso real e seguro, que pode mudar de vez a história da vida deles. Fica aqui um pedido, um apelo, de alguém que tem um parente com Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim a 10 anos: Aerolin, salinas,(a muito tempo não tem) pulmozine, Buzonide, Enzimas pancreáticas, Omeprazol(quando tem), ciprofloxacino (antibiótico oral), bactrim (quando tem) colestimetado e tobramicina (antibióticos inalatórios) Não fornecido pelo sus: Luftal, vitaminda D, Omega 3, (Dekas Plus ou MVW, complexo vitamínico específico para fibrose cística, caro e de muito difícil acesso., Positivo: Areloin, bronco dilatador, abre as portas do pulmão. Pulmozyze: Age no pulmão, para tentar tirar o muco viscoso que fica agarrado, junto é claro com a fisioterapia. Bulzonide – Um corticoide que ela faz uso contínuo para evitar ou ajudar a ter menos infecções nas vias aéreas. Enzimas – para repor o que o pâncreas delas não é capaz de produzir por conta da fibrose cística, para poder absorver melhor os alimentos. Luftal – Ela tem muito, muito gases, por isso faz isso 3x ao dia o que dá no mínimo 10 vidros por mês. Vitamina D Omega 3 – Atualmente tomando um específico e caro, mas também nunca foi dado pelo SUS. Dekas Plus ou MVW – Reposição das vitaminas A, B, D, E e K – essa vitamina é própria para Fibrose Cística, pois ela tem em sua Bactrin – tratamento de infecção por bactéria. Ciprofloxacino - tratamento de infecção por bactéria. (Colonização) Colestimetado ou Tobramicina - tratamento de infecção por bactéria. (Colonização), Negativo: náusea</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações hora existentes servem apenas como paliativos, pois não são remédios que atacam a origem da doença e sim diminuem os sintomas que afetam os portadores dela. Temos vários relatos, de pacientes que usam a medicação em evidência em várias localidades do Brasil e de outros países, de que, com o uso desse medicamento, as melhoras são evidentes. Este medicamento ataca a origem do problema, sendo assim uma esperança para a cura da Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme e azitromicina, Positivo: Melhoram os sintomas, Negativo: Não atacam a origem da doença</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque os medicamentos que temos atualmente só mantêm o tratamento, por isso precisamos de medicamentos para impedir a evolução da doença !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque os medicamentos que temos atualmente só mantêm o tratamento, por isso precisamos de medicamentos para impedir a evolução da doença !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma família que luta a muitos anos com dois filhos, um dos adolescentes morreu e o outro filho vive sobressaltado com sua situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é extremamente importante para interromper a progressão da doença e garantir uma qualidade e anos de vida aos pacientes. DIREITO A VIDA E A SAÚDE ESTÃO NA CONSTITUIÇÃO! Os paciente precisam MUITO desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética e que ainda não possui cura, portanto é necessário que qualquer medicamento para a melhoria de vida dos pacientes com Fibrose Cística seja incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão dos membros da CONITEC porque esta medicação é essencial na vida dos pacientes de Fibrose Cística para doença não evoluir. Esta medicação age lá na célula defeituosa, atuando na proteína CFTR da Fibrose Cística. Com ela, a doença passa a não evoluir, ficando estagnada. Por este motivo, essa medicação é muito importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e aumentar a sobrevida. O tratamento da Fibrose Cística é bem complexo, levando horas e horas de dedicação do paciente e da família, incluindo fisioterapias respiratórias, duas vezes ao dia, inalações respiratórias, 3 vezes ao dia, intercalando as medicações. Ao todo o paciente fica em tratamento por 2 horas e meia todos os dias. Quando o paciente estiver com alguma bactéria no seu pulmão, após a fisioterapia ele fará uso de mais uma inalação com antibiótico (tobramicina) que ajudará a erradicar a bactéria. Além do tratamento pulmonar, o paciente utiliza enzimas pancreáticas, a cada refeição, para auxiliar na digestão e distribuição de vitaminas para o corpo, uma vez que possui essa célula defeituosa. Três vezes ao dia, toma 2 comprimidos de Ursacol, auxiliando na parte gástrica, tentando conter a evolução da doença na parte digestiva. Além de todos estes remédios, o paciente está sujeito a internações sempre que a parte pulmonar ou digestiva apresentar piora. As internações duram de 15 a 30 dias. Como vocês podem observar, o tratamento é contínuo, desgastante para o paciente e família, exige muita dedicação e comprometimento. Mesmo realizando o tratamento correto, ele não garante que a doença não evolua, apenas trata para que a vida se prolongue um pouco mais. Com este remédio, as internações seriam menos frequentes, os antibióticos seriam drasticamente diminuídos e a capacidade pulmonar estaria estabilizada, sem perdas a cada ano. A qualidade de vida do paciente e da família aumentaria muito. Todo paciente com fibrose cística pode estar sujeito a precisar de um transplante pulmonar, dependendo da diminuição da capacidade respiratória. Antes do transplante, o paciente estará ligado a um tubo de oxigênio, por anos, dificultando a locomoção e o desenvolvimento de todas as atividades diárias. Com todos estes cuidados e medicações necessárias, ao longo dos anos, tudo vai se agravando e os gastos com medicações, internações e cirurgias serão altíssimos. Todos estes custos já são pagos hoje pelo Estado. Essa medicação é de custo alto, mas poderá substituir, aos poucos, todo o tratamento com várias medicações utilizadas hoje, ou diminuir consideravelmente internações, cirurgias de pulmão, que ficam também com um custo alto. Sem contar que o ganho maior será pela qualidade de vida do paciente e sua família e aumentará a sobrevida do paciente, porque a doença estabilizará, não irá evoluir ano a ano como comprova todos os exames dos pacientes feitos anualmente. Faço parte da Associação de Fibrose Cística, que tem o relato de pacientes mais graves que já utilizam este medicamento ou outro parecido, de acordo com a mutação, que conseguiram por meio judicial, e tem a comprovação dos ganhos que este remédio dá para a vida do paciente e sua família. Em outros países os pacientes já estão usando e melhorando muito. Sem a ajuda do SUS será impossível adquirirmos essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fisioterapia respiratória, inalações com solução hipertônica e aerolin-sulfato de salbutamol, inalação com pulmozime - dornasealfa, enzimas pancreáticas, Ursacol-ácido ursodesoxicólico, vitamina DEKAS, Azitromicina, Antibióticos para erradicação das bactérias, quando aparecem. Tobramicina, coleta de escarro para avaliar a incidência das bactérias e exames completos, tais como: raio X do pulmão e idade óssea, expirometrias, expirometria com esforço, exames de sangue completos, tomografia do tórax, ecografia abdominal. Internações constantes dependendo das bactérias adquiridas., Positivo: Sem a fisioterapia e as inalações respiratórias a parte pulmonar ficará comprometida. As enzimas pancreáticas auxiliam na digestão, distribuindo as vitaminas no corpo. O ursacol auxilia na parte gástrica, evitando a evolução rápida da doença na parte digestiva. A vitamina DEKAS auxilia na reposição da vitamina K, que auxilia no não sangramento do pulmão. A azitromicina auxilia para não apareça infecções constantes. A Tobramicina auxilia na erradicação da bactéria. Os exames completos, uma vez por ano, garantem a tomada de decisões para tentar garantir o tratamento adequado. As internações garantem a recuperação pulmonar e digestiva. Todas essas medicações são paliativas, auxiliam no tratamento, mas a doença continua a evoluir., Negativo: A fisioterapia respiratória e as inalações consomem muito tempo do paciente. Os remédios inalatórios com o tempo farão aparecer efeitos colaterais no paciente. Os efeitos negativos dos antibióticos irão aparecer ao longo dos anos. As internações prejudicam a família inteira, pois estudos e trabalho são interrompidos durante 15 dias ou 1 mês, enquanto o tratamento é feito no hospital.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, desejo sinceramente uma melhor qualidade de vida para o filho da minha amiga, com o uso desse novo medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A recomendação não repeita o direito à vida de TODOS, em especial portadores de doenças que são tratadas pelo medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio eh o único que para a evolução da fibrose cistica permitindo uma sobrevida com qualidade. Foi aprovado nos EUA e na Europa onde são usados com ótimos resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento se mostra eficaz na interrupção do progresso da doença, os pacientes precisam de saúde e qualidade de vida, assim como outros amparados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cistica por não ter cura é necessário de tratamentos diários, como medicamentos, inalações, fisioterapias, exercícios físicos e consultas médicas a cada dois meses, tornando-se assim uma rotina não tão agradável para o paciente como para o cuidador deste. Os medicamentos utilizados são paliativos, os quais não impedem o avanço da doença, gerando assim complicações em outros órgãos, desta forma, necessário se faz o uso do medicamento Ivacaftor (Kalydeco), para uma vida mais saudável e prolongada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftor , Positivo: Secreções menos espessas; uma melhora na respiração; menos internação, impedindo, de alguma forma, o avanço da doença. , Negativo: Não observado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina;Alfadornase;Ursacol;Solução hipertônica;, Positivo: Melhor absorção dos nutrientes dos alimentos; redução de viscosidade nos pulmões; fluidifica e modifica a secreção da mucosa nasal, favorecendo sua eliminação., Negativo: Por serem paliativos não impedem o avanço da doença</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, totalmente com essa preliminar pois o medicamento novo para a fibrose e o único que irá dar uma melhor qualidade de vida para os pacientes, pois não há nenhum medicamento que paralise a doença, as pessoas com fibrose cística vivem para se tratar tendo eles várias limitações, pois o tratamento é contínuo e diário sem falar nas internações que eles passam várias vezes por ano, fisioterapias de higiene brônquica todos os dias e várias vezes por dia, dificuldade de ganho de peso, diarreia. Esse medicamento é de extrema importância para os portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque os medicamentos que temos atualmente só mantêm o tratamento, por isso precisamos de medicamentos para impedir a evolução da doença !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Novamente, o medicamento deveria ser com um preço mais acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento necessário a vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como parente de uma paciente de Fibrose Cística e cidadão brasileiro, todos temos o direito a saúde. Incluindo medicamentos que possam melhorar a qualidade de vida de portadores de doenças tão raras e complexas como a fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou jornalista e na minha profissão já tive a oportunidade de conhecer alguns pacientes com fibrose cística. Uma gama maior de opções de medicamentos mais modernos faz toda a diferença na vida desses pacientes e suas famílias que lutam diariamente contra os efeitos dessa doença rara. Em outros países da Europa, esse medicamento é muito usado com sucesso. É mais uma opção moderna que pode ajudar essas pessoas na difícil rotina de tratamento e no acesso a substâncias que são bem caras no mercado e precisam estar disponíveis no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mesmo sendo medicação para criança acima de 6 anos da classe III, vale a pena ser incorporada ao SUS, mesmo sendo para uma minoria, pois todo tipo de tratamento que traga benefício e qualidade de vida melhor para o paciente , minimiza o sofrimento e traz esperança para que novos tratamento surjam e ajudem cada vez mais pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para interromper a progressão da saúde e garantir mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado GARANTIR a saúde publica e o bem estar de todos, é um direito que possuímos. Quanto antes for aplicado os remedios na vida das pessoas que possuem a doença, melhor a qualidade de vida dessas pessoas, fora o fato de que há a maioria da populacao nao possui recursos para adquirir este remedio, portanto é de extrema necessidade que seja ofertado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha Vanessa LP Cameschi portadora da Fibrose Cística, doença rara e crônica. Hoje, ela está com 22 anos. Vinte e dois anos de muita luta e batalha pela vida. Quando ela nasceu não tinha o diagnóstico dessa doença no Teste do Pezinho. Por isso, os primeiros meses foram de muito choro, desconforto, noites mal dormidas, diarreia contínua e em grande volume com cheiro anormalmente forte (1,5 a 2 pacotes de fralda por dia) que impediam o fluxo das atividades diárias. O tratamento inicial foi de Sd. do Intestino Irritável sem resultado e com piora dos sintomas gástricos e do sofrimento da criança e dos familiares, assim como surgimento, nessa fase, dos sintomas respiratórios (nariz totalmente entupido) que resultaram em um ano dormindo na posição sentada em meu colo. Apenas aos dois anos de idade, após um quadro de pneumonia, foi realizado o Teste do Suor confirmando o diagnóstico de Fibrose Cística e só então foi iniciado o tratamento. Num primeiro momento, 21 dias de internação com antibióticoterapia endovenosa. Após, com enzimas pancreáticas acompanhada de grande rejeição por parte da minha filha resultando em dificuldade na alimentação e na manutenção das noites mal dormidas. Aos 3 anos, realizou a primeira cirurgia otorrinolaringológica na qual foi realizada a retirada de pólipos e a confirmação da presença de Pseudomonas que determinou o início de um novo tratamento que ocupava a maior parte de seu dia: uso contínuo de Azitromicina até o presente momento, inalações, fisioterapia respiratória, medicações hepáticas, vitaminas (ADEK), lavagem nasal com Soro Fisiológico 0,9%. Tendo realizado mais duas cirurgias como essa ao longo da vida. A passagem da minha filha pela infância e pela adolescência não ocorreu de maneira normal. Infelizmente, a maior parte dos dias eram voltados ao tratamento privando-a das atividades cotidianas normais de uma criança e depois adolescente, assim como viagens e passeios. Seus dias eram padronizados pelo tratamento. Sendo que a maior dificuldade, e que persiste, é a higienização nasal (diversos medicamentos e rituais) que não pode cessar porque apresenta uma secreção contínua com muco em crosta duro, espesso com consistência de “chiclete” e de coloração amarelo-esverdeada que impede uma noite de sono restaurador tão essencial para o desenvolvimento físico e mental de uma criança e depois adolescente. Junto ao quadro nasal, existe o quadro intestinal que cursa com fezes também com muco com consistência de “chiclete” que formam um bolo fecal que causa constrangimento imenso pela facilidade em entupir um vaso sanitário. Determinando grande impacto psicossocial devido ao constrangimento causado por esse fato a impedir de sair de casa livremente, dormir na casa de outras pessoas ou viajar. A abordagem multidisciplinar sempre foi foco no tratamento da minha filha na tentativa de evitar condições de vulnerabilidade temporária ou permanente. Porém a elaboração da doença e da perda que ela traz em todos os aspectos da vida de uma pessoa culminam na adoção de mecanismos de defesa como a repressão, a negação, o deslocamento, a auto percepção negativa. Mecanismos esses que interferem nas interações sociais da minha filha e resultam em um Transtorno Depressivo Maior em que o tratamento com psicotrópicos e psicoterapia nunca são suficientes, abrindo espaço para um sofrimento tão grande que trouxe o desejo de finalizar vida em alguns momentos mas que a forte rede de apoio ao redor de minha filha foi suficiente para não deixar isso acontecer. Hoje, encontra nos jogos de vídeo game respiro para seu sofrimento pois pode estravar sua dor e sua raiva. As pesquisas científicas são contínuas e com elas surgiram medicamentos como Ivacaftor capazes de atuar diretamente em uma determinada mutação que permite fluidificar o muco dos sistemas respiratórios e gastrointestinais. Ou seja, existe uma esperança de que minha filha possa respirar melhor, dormir melhor, frequentar lugares diferentes sem constrangimento, reduzir o tempo diário despendido para o tratamento assim como o número de medicamento, vivenciar uma reintegração social e etc. Fatos esses que contribuirão para uma adaptação psicossocial, e melhoria da qualidade de vida da minha filha e de outros portadores de Fibrose Cística. Descrevi acima a dolorosa vivência de minha filha na luta pela vida sempre comigo ao seu lado. Não é preciso relatar o sofrimento materno ao vivenciar o sofrimento ininterrupto de seu filho. Por isso, suplico que leia meu relato com coração de mãe. Suplico que pense nas oportunidades que se abrirão para minha filha e para outros portadores da doença com disponibilização dessa medicação de acordo com os critérios de tratamento. A medicação já existe, a esperança já existe e só aumenta diante dos inúmeros relatos de melhora dos usuários dessas medicações que já se espalham pelo mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inalações com Pulmozyme (Alfadornase) e Tobramycin (Tobramicina) Enzimas pancreáticas (Creon) Medicamento hepático (Ursacol) Antibióticos (Azitromicina) Vitaminas (ADEK) Lavagem nasal com soro fisiológico</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Relatorio psiquiátrico</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>Cirurgias otorrinolaringológicas e internação hospitalar esporádica, Positivo: Inalações com Pulmozyme (Alfadornase) e Tobramycin (Tobramicina): melhora dos sintomas e proteção das vias aéreas superiores. Enzimas pancreáticas (Creon): melhora a absorção dos nutrientes disponibilizados pela alimentação. Medicamento hepático (Ursacol): restabelece o equilíbrio entre síntese hepática do colesterol e de ácidos biliares, prevenindo a formação e favorecendo a dissolução gradativa dos cálculos. Antibióticos (Azitromicina): para manter em equilíbrio a população de Pseudomonas presente nas vias aéreas superiores. Vitaminas (ADEK): fortalecem o sistema imune. Lavagem nasal com soro fisiológico: auxilia na higiene nasal. Cirurgias otorrinolaringológicas e internação hospitalar esporádica: permitiram a resolução de complicações pontuais que surgiram no decorrer da doença., Negativo: Inalações com Pulmozyme (Alfadornase) e Tobramycin (Tobramicina): a frequência e duração necessária ao tratamento adequado. Enzimas pancreáticas (Creon): não poder se alimentar caso esteja sem a medicação, sensibilidade gástrica e renal. Medicamento hepático (Ursacol): a frequência necessária ao tratamento adequado e sensibilidade gástrica e renal. Antibióticos (Azitromicina): a frequência necessária ao tratamento adequado e sensibilidade gástrica, hepática e renal. Vitaminas (ADEK): a frequência necessária ao tratamento adequado e sensibilidade gástrica. Lavagem nasal com soro fisiológico: a frequência necessária ao tratamento adequado. Cirurgias otorrinolaringológicas e internação hospitalar esporádica: o deslocamento para o tratamento</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo paciente como pagador de impostos, tem direitos e deveres. O governo tem como dever, a disponibilização da medicação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivendo com uma amiga que tem um filho com fibrose cística e lendo sobre o tema, vi que não existem outros medicamentos que se proponham a agir no defeito da proteína afetada (promovendo ganho nutricional e da função pulmonar) . O fato de poder interromper a evolução da doença DE FORMA MAIS PRECOCE POSSÍVEL não tem preço diante do sofrimento dos pacientes e de tantas mortes precoces antes de 20 anos de idade. A melhora da qualidade de vida com possível redução da demanda por consultas e internações, que podem ocorrer em função disto (pelo uso deste medicamento) deve levar não apenas a redução da procura mas também a consequente redução de gastos com o do sistema de saúde. 2ª - Não 3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É nosso dever darmos chance às pessoas com a doença, às famílias, aos que se dedicam como profissionais, como um direito à saúde e que está previsto em constituição. Os efeitos de moduladores que corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística são conhecidos: melhora da função pulmonar, fluidificação das secreções, redução de colonização por bactérias, dentre outros. Além disso, dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento, pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes e cirurgias. 2ª - Não 3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a saúde e a vida 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos os quais estão sendo oferecidos tratam parcialmente os sintomas. Sendo assim, é de extrema importância o oferecimento das novas drogas, pois elas realmente tratam a doença e trazem resultados positivos ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes, assim como muitos anos de vida pela frente. Além disso, o Direito a vida e a saúde estão na constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito a tentar uma nova opção de medicamentos quando há uma opção esse é o momento. Saúde e a vida é direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Todas as terapias/ medicamentos devem ser contempladas pelo público de saúde, o que difere um paciente oncológico, cardíaco de um acometido por fibrose cística? Muitas vezes até o dinheiro público gasto nós pacientes oncologicos ou cardíacos, citando somente estes dois como exemplo, são potencializados por péssimos hábitos como álcool e fumo, totalmente diferente de uma doença genética e hereditária, que deveria ter ainda mais relevância ao sistema público de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação deveria ser a favor dos pacientes pois é a unica alternativa para a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase, enzimas pancreáticas, colystim, dieta líquida, Positivo: os medicamentos beneficiam o paciente dando um suporte e segurança aos pacientes de um tratamento com qualidade evitando as constantes internações. Quando o tratamento ocorre corretamente e com o suporte desses medicamentos a melhora de cada paciente, permitindo também que possa ter um nível de vida mais elevado., Negativo: não obtive efeitos negativos pois os mesmo apresentam muito mais melhora do que coisas ruins.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são essenciais para que haja a possibilidade de garantir uma qualidade de vida melhor e expectativa de vida maior aos pacientes de fibrose cística!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como temos direito a vida e a saúde e a um tratamento digno peço encarrecidamente que seja liberado e que todos tenham acesso.Discordo com a negação feita na incorporação desse medicamento, porque sei o quanto é difícil a vida de um fibrocístico. Inalacões, medicamentos, internações, antibióticos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os cidadãos devem ter direito e acesso à tratamento através do SUS. O SUS deve oferecer todos os tipos de tratamento de forma gratuita para possibilitar a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, QUANDO SE DESCOBRE UM MEDICAMENTO ESSENCIAL PARA A VIDA DE ALGUÉM, E NO SEU PAÍS TEM UM GRANDE NÚMERO DE PESSOAS COM ESSA DOENÇA, O MÍNIMO QUE SE PODE FAZER É FORNECER O MEDICAMENTO PELO GOVERNO PARA QUE ESSE GRUPO DE PESSOAS POSSA CONTINUAR VIVENDO. O CUSTO PARA AS FAMÍLIAS COMPRAREM ESSE REMÉDIO É ENORME, E SE O GOVERNO NÃO CUSTEAR TODOS VÃO MORRER, ELAS PRECISAM DE AJUDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque preciso implorar a incorporação do Kalydeco? Se já se sabe o quanto está trazendo de benefícios para a saúde de pacientes de fc fora do Brasil.É um remédio que trata a corrige a celula doente.Fc é uma doença rara, cronica e ã tem cura atingindo órgãos importantes.A vida n tem preço e é necessário um tratamento digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois se a criança toma a medicação que auxilia no tratamento da fibrose cística regularmente e o quanto antes, as chances de uma vida mais plena aumentam e todos tem direito a isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de João Guilherme Andrade Magalhães, com 6 anos, portador de Fibrose Cística em uso do Ivacfto desde Fevereiro de 2019.O diagnóstico da FC ocorreu com 1 e 6 meses de idade, visto que o teste do pezinho deu negativo. A sua primeira internação aconteceu após ele ter completado 2 anos por pancreatite, quadro que ja se repetiu por diversas vezes. João Guilherme sempre apresentou dificuldade de ganho de peso e crescimento e em virtude das pancreatites não conseguíamos dar a dieta hiper calórica que ele tanto necessitava, visto que o pancrêas não tolerava e desencadeava as pancreatites de repetição.Esses quadros repetitivos de pancreatites não só deixavam consequências fisiológicas como também emocionais, psicológicas visto que ele começou a associar que não devia comer para nao sentir dor.Depois de iniciar o uso do Ivactfor ele parou de ter as pancreatites de repetição, ganhou peso (estando atualmente com sobrepeso), cresceu 4cm nos últimos 6 meses e reduziu a infecções respiratórias. Inclusive realizamos no dia 20/08/20 um teste do suor e o resultado foi normal, o que comprova que a medicação realmente corrige o defeito na CFTR.Na prática, essa medicação tem resultados muitos satisfatórios, como por exemplo, já iniciamos a redução das enzimas pancreáticas.Além disso, ela representa a possibilidade dele e de outros pacientes terem uma melhor qualidade e expectativa de vida, como por exemplo o sonho de fazer uma faculdade e construir uma família.Recebemos a quantidade de medicação para uso em 6 meses, porém tivemos o atraso de 4 meses no recebimento da segunda remessa o que resultou na interrupção do uso e como consequência, ele teve uma nova pancreatite nesse intervalo.Existem relatos na literatura médica, principalmente fora do país que já existe o abastecimento pelas entidades governamentais, sobre a efetividade da medicação na correção do defeito nas mutações específicas, o que não justifica a não recomendação para incorporação ao SUS. A medicação pode ter alto custo, porém dentro do seu valor tem o imposto de importação que pode muito bem ser negociado pelo próprio Governo Federal ao realizar a importação. Além disso, se outros pacientes tiverem acesso esse custo final certamente sofrerá redução.Meu filho não escolheu ter Fibrose Cística, ele tem direito a vida mesmo que tenha que tomar esse rémedio pelo resto da vida. O Ivacaftor para ele representa a única chance de barrar a progressão da Fibrose Cística e assim lhe assegurar o direito a viver e realizar os seus sonhos.Como mãe, essa medicação representa a minha única esperança de ver o meu filho crescer, se tornar um homem de bem. Só quem é mãe ou pai de um filho com uma doença rara sabe o que é viver com essa aflição diariamente.Por favor, reavaliem essa decisão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacftot, Positivo: Suspensão das pancreatites de repetiçãoGanho de pesoAumento no CrescimentoRedução das infecções respiratórias e consequentemente internações e uso de antibióticos., Negativo: Congestão nas vias aereas susperiores, sendo necessário um maior cuidado com a lavagem nasal</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>TESTE SUOR, RELATÓRIO JOAO GUILHERME</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento atual da fibrose cística é paliativo e o que se espera é que os portadores dessa doença tenham um tratamento mais eficaz e que com isso a doença não progrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Natália Caroline dos Santos, tenho 31 anos e fui diagnosticada com Fibrose Cística aos 18 anos de idade. Desde que nasci eu apresentava tosse todos os dias, pneumonias de repetição, sinusite crônica e constipação, com necessidade de uso de antibióticos e internações frequentes, mas sem melhora do quadro. Devido aos meus sintomas os médicos fizeram a hipótese de fibrose cística, iniciaram a investigação da doença até que o diagnóstico foi confirmado em 09/06/2008 através do Teste do Cloro no Suor (109ng/dl e 113ng/dl) e posteriormente com Teste Genético - P.arg334trp e Ser549arg (heterozigose). Desde o meu diagnóstico eu faço tratamento dirigido aos meus sintomas, como inalações de três a cinco vezes por dia, enzimas pancreáticas, vitaminas, antibióticos orais e inalatórios, suplementos, além de fisioterapia respiratória duas a três vezes por dia. Apresentei piora dos sintomas pulmonares nos últimos anos, com necessidade de internação hospitalar para receber antibiótico intravenoso em 2016, 2017, 2018 e 2019. Cada internação tem duração de 14 dias. Eu tenho infecção pulmonar crônica por Burkholderia cepacia e Pseudomonas aeruginosa. Devido ao grande número de internações pelo avanço da minha doença, está muito difícil conseguir um emprego, já que nenhuma empresa aceita contratar um funcionário que pode se ausentar por longos períodos. Ter sido diagnosticada e ter acesso ao tratamento permitem que eu viva, mas apresento sintomas diários como tosse e cansaço que pioram a cada dia, limitam minha atividade física e me conferem baixa qualidade de vida. O Ivacaftor (Kalydeco), medicação que poderá ser utilizada em pacientes que assim como eu possuem mutação classe III (Ser549Arg), melhorará muito a minha qualidade de vida. Com a melhora da função pulmonar e redução de crises que me levam a longas internações, eu conseguirei ter uma vida mais próxima do normal. Sei que o Kalydeco tem promovido excelentes resultados no mundo inteiro. Tenho muito medo de ser encaminhada para a fila de transplante pulmonar, uma vez que o procedimento é muito invasivo e com diversos riscos, mas infelizmente a cada dia que passa essa é uma realidade mais próxima para mim. Peço encarecidamente a liberação do medicamento Ivacaftor para o tratamento do defeito genético básico dos pacientes com Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: PULMOZYME / TOBRAMICINA / COLISTIMETATO DE SÓDIO / ENZIMAS PANCREÁTICAS / VITAMINAS ADEK, Positivo: PULMOZYME: FLUIDIFICA AS MINHAS SECREÇÕES E FACILITA EXPECTORAÇÃO TOBRAMICINA E COLISTIMETATO DE SÓDIO: ANTIBIÓTICOS INALATÓRIO PARA PSEUDOMONAS AERUGINOSA. AJUDA A DIMINUIR O CRESCIMENTO DA BACTÉRIA EVITANDO INFECÇÕES PULMONARES ENZIMAS PANCREÁTICAS: USO EM TODAS AS MINHAS REFEIÇÕES E ME AUXILIAM NA ABSORÇÃO DE GORDURAS E NUTRIENTES., Negativo: PULMOZYME: APESAR DO USO 2X POR DIA, MINHA DOENÇA SEGUE AVANÇANDO E CASA VEZ MAIS A SECREÇÃO FICA ESPESSA E DIFÍCIL QUE EXPECTORAR. TOBRAMICINA E COLISTIMETATO DE SÓDIO: ELES NÃO MATAM E ACABAM COM AS BACTÉRIAS EM MEUS PULMÕES, APENAS AUXILIAM QUE O CRESCIMENTO DE COLONIAS SEJA UM POUCO MENOR, FORA OS EFEITOS COLATERAIS COMO ROUQUIDÃO, DIMINUIÇÃO DA AUDIÇÃO E AUMENTO EXPRESSIVO DA TOSSE. ENZIMAS PANCREÁTICAS: NÃO CURA O PÂNCREAS E A CADA ANO TENHO QUE AUMENTAR A QUANTIDADE DE CÁPSULAS INGERIDAS POR REFEIÇÃO, POIS A DOENÇA PANCREÁTICA SÓ AVANÇA JUNTO COM A PULMONAR.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O tratamento com os moduladores do CFTR é um verdadeiro marco histórico no manejo da fibrose cística. Estamos falando de uma doença com redução importante da expectativa de vida , sem contar o grave comprometimento da qualidade de vida desses indivíduos. Trabalho num centro de rereferência de pacientes adultos com FC. Estou acostumado a lidar diariamente com pacientes com perda de função pulmonar progressiva, infecções respiratórias de repetição e graves complicações à saúde em decorrência dessa doença. Os moduladores do CFTR e aqui no caso o ivacaftor com indicação para pacientes com mutação de gating são medicamentos que mostraram resultados incontestáveis nos estudos clínicos. Privar os pacientes com uma doença tão grave a um remédio que comprovadamente é capaz de restaurar a função do defeito básico da doença decorrente de uma alteração genética é impensável. Diversos países no mundo já incorporaram esse medicamento e vem demonstrando resultados positivos desse tratamento sobre a doença através de dados de vida real.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: O paciente como diagnóstico confirmado de fibrose cística (FC) por cloro no suor alterado e duas arianes patogênicas no teste genético (F508del/S549R) apresentava função pulmonar (VEF1) menor do que 30% do predito, estando inclusive em avaliação para transplante de pulmão. Após 2 semanas de uso do medicamento já conseguimos perceber uma melhora clínica significativa. O paciente deixou de apresentar dispneia aos mínimos esforços e passou a realizar atividade física. Não mais dessaturava aos esforços. Após 3 meses de tratamento o paciente ganhou função pulmonar. Seu VEF1 passou de 24% para 34%, inclusive saindo da zona com necessidade de avaliação para transplante pulmonar. Além disso, notou-se benefícios nos exames de imagem com redução das áreas de bronquiectasias e impactação mucoide na tomografia de tórax. Houve uma redução signficativa no núemro de exacerbações pulmonares e qualidade de vida (avaliado através do questionário específico para doença CFQ-R). O paciente que no ano anterior ao tratamento tinha apresentado 4 excerbações pulmonares, não teve nenhuma exacerbação nos primeiros 6 meses de uso do tratamento. Por fim, o paciente apresentou redução dos níveis de cloreto no suor de forma significativa (mais de 40mmol/L) ficando abaixo do limiar considerado diagnóstico para doença. Isso comprova a alta eficácia do medicamento em restaurar a função da proteína danificada pela alteração genética. Gostaria de chamar a atenção aqui que esse paciente era portador da mutação de gating S549R que foi comentao na consulta pública pela CONITEC como não tendo evidêncnia de eficácia. Isso não é verdade tanto através de estudos clínicos como também com dados de vida real de outros países e com o relato desse próprio caso aqui em questão. , Negativo: Paciente não apresentou eventos adversos relacionados ao tratamento .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dornase alfa, tobamicina inalatoria, enzimas pancreaticas, inalção com solução hipertônica, colistimetato inalatório, broncodilatadores, azitromicina 3x por semana. , Positivo: Os remédios inalatórios estão relacionados a ganhos de função pulmonar porem os pacientes continuam a apresentar declínio progressivo da função pulmonar. Importante ressaltar que todos esses medicamentos agem nas consquencias da doença e não tem capacidade de atuar no defeito básico do causador do problema. Os ganhos de função pulmonar com ivacaftor são muito mais significativos e temos dados de mais de 2 anos de seguimento mostrando que a função pulmonar (com seu ganho) se mantém estável ao longo do tempo. As enzimas pancreáticas permitem uma melhor digestão dos nutrientes e melhoram o estado nuutricional dos pacientes. , Negativo: Alguns medicamentos podem induzir broncoespasma e hemotpise. A azitromicina está relacionada a dor abdominal e epigastralgia.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, tem acima de 6 anos não quer dizer q eles não precisem mais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como paciente da fibrose cística,dependo muito do remédio orkambi em minha vida,alguns dos meus medicamentos não fazem mais efeito já se acostumou com o corpo! Então sérios nessescessario o uso desse medicamento! Vai ser útil a minha vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme,colistimetato,encure, creon 25000.00,azitromicina,omeprazol,seretide,aerolim,linezolida 600mg,levofloxacino 500mg,insulinas,nutridrink,anticoncepcional evanor, tobi, aquadeks., Positivo: Linezolida 600 mg,levofloxacino 500mg,atrovent,berotec. Insulinas., Negativo: Vacomicina,tobi nebulização.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não há dinheiro no mundo que compre uma vida. Se o medicamento já foi disponibilizado uma vez, ele deve sim continuar. Tem pessoas que dependem desse medicamento para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ajudar a todos a terem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente quero muito novos medicamentos que me ajudem a ficar melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Nasonex, Pulmozyme, Ursacol, Adeks, Azitromicina di-hidratada, Aerodini, Positivo: Quando se alimenta os nutrientes ficam no organismo, com a nebulização, a respiração melhora um pouco, Negativo: Tosse, muita gripe e infecção, alteração nos exames do fígado, vesícula, catarro.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem muitas pessoas dependendo desse medicamento para sobreviver, o SUS deveria fornecer esse medicamento, evitando assim, a morte de mais pessoas inocentes que devido a doença e falta do medicamento não resistiram e vieram a óbito. Salvem vidas! Elas tem família e somente o SUS poderá mudar totalmente o rumo de suas histórias. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicamento e muito importante para as pessoas que tem essa doença que não tem cura mas o medicamento ajuda muito no sintomas e o medicamento e muito caro por isso precisamos a ajuda do SUS pois esse medicamentos e muito importante. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante pra doença não avançar 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde vem em primeiro lugar 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, apesar do meu filho ainda nao ser elegível para o uso do medicamento acima citado, acredito que seja importante a liberação e distribuição desse medicamento pelo SUS para que se possa avaliar os efeitos e resultados na população brasileira. A melhoria na qualidade de vida inclui fatores muito importantes para a vida do paciente e também dos familiares. Fatores como melhoria da função pulmonar, menor numero de complicações pulmonares ao longo do ano, menor numero de internações, redução no consumo de antibióticos e outros remedio, aumento na expectativa de vida e redução na fila de transplantes pulmonare, é disso que estamos tratando quando falamos na melhoria de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda possibilidade de melhoria na qualidade de vida dos pacientes de uma doença tão rara e prejudicial deveria ser favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Nasonex, Pulmozyme, Ursacol, Adeks, Azitromicina di-hidratada, Aeronini, Positivo: Absorção dos nutrientes dos alimentos e graças à nebulização , Negativo: Colonização de bactérias, alteração de exames nos órgãos vitais, dificuldade respiratório em geral.</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento proposto tem capacidade de estabilizar a progressão da doença, diminuindo o uso de outros medicamentos e diminuindo a necessidade de internação hospitalar para tratamento das infecções pulmonares. Podendo principalmente evitar a necessidade de um transplante pulmonar, meu caso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozime, pancrelipase, colistim, tobramicina, ursacol, broncodilatadores, azitomicina, internação hospitalar, transplante pulmonar, Positivo: Melhora da absorção nutricional e ganho de peso. Controle de infecção pulmonar, Negativo: Muito tempo despendido para muitas nebulizações diariamente, excesso de medicamentos para tomar antes das refeições e para controlar infecção pulmonar</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento proposto tem capacidade de estabilizar a progressão da doença, diminuindo o uso de outros medicamentos e diminuindo a necessidade de internação hospitalar para tratamento das infecções pulmonares. Podendo principalmente evitar a necessidade de um transplante pulmonar, meu caso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozime, pancrelipase, colistim, tobramicina, ursacol, broncodilatadores, azitomicina, internação hospitalar, transplante pulmonar, Positivo: Melhora da absorção nutricional e ganho de peso. Controle de infecção pulmonar, Negativo: Muito tempo despendido para muitas nebulizações diariamente, excesso de medicamentos para tomar antes das refeições e para controlar infecção pulmonar</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes, assim como muitos anos de vida pela frente. Além disso, o Direito a vida e a saúde estão na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, apesar do meu irmao ainda nao ser elegível para o uso do medicamento acima citado, acredito que seja importante a liberação e distribuição desse medicamento pelo SUS para que se possa avaliar os efeitos e resultados na população brasileira. A melhoria na qualidade de vida inclui fatores muito importantes para a vida do paciente e também dos familiares. Fatores como melhoria da função pulmonar, menor numero de complicações pulmonares ao longo do ano, menor numero de internações, redução no consumo de antibióticos e outros remedio, aumento na expectativa de vida e redução na fila de transplantes pulmonare, é disso que estamos tratando quando falamos na melhoria de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Não conheço , Negativo: Não conheço</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PACIENTES COM FIBROSSE SÍÍTICA DEPENDEM DESSE MEDICAMENTO PARA PARAR A EVOLUÇÃO DA DOENÇA, QUE É A ÚNIC FORMA DE SOBREVIVER. VEMOS PACIENTES COM ESSA DOENÇA COM MEDICMENTOS PALEATIVOS, MAS A MEDIDA COM QUE OS PACIENTES CRESCEM ESSES MEDICMENTOS PARAM DE FUNCIONAR, E DOENÇA AVANÇA MAIS RAPIDAMENTE. IVCAFTORENTÃO PASSA A SER A ÚNICA ESPERANÇA PARA QUE SE POSSA CONTINUAR VIVENDO. LEMBRANDO QUE O DIREITO A VIDA É UMA GARANTIA FUNDAMENTAL PREVISTA NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL BRASILEIRA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Venho pedir que voces aproveem a incorpiação do kalydeco.Um medicamento tão impirtante que fará os pacientes de fibrose cística terem maior expectativa de vida, melhoria na saúde, menos internações e transplantes, menos secreções expensas.A fibrose cística é uma doença rara, cronica e ã tem cura. Atinge pulmões, pancrêas, vias aéreas superiores, hepaticas sistema reprodutor e digestivo.Os medicamentos já usado para o tratamento é para controlar a doença, já o kalydeco corrige a célula doente.A vida dos pacientes mudaria completamente.Kalydeco ja é usado em outros paises e já nos mostra sua eficiencia com pacientes chegando a vida adulta com menos mortalidade.O kalydeco ja e aprivado pela Anvisa .Porque nos negar um tratamento digno? É nosso direito a saúde e a vida.Por favor, aproveem!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O discurso da Conitec que essas novas drogas não trariam benefícios adicionais para os pacientes está errado. Elas melhoram a qualidade de vida dos usuários e mesmo sendo caras a incorporação das mesmas será compensada pela redução dos custos com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O orcambi eh um medicamento já usado em outros paises q tem dado resultados excelentes pq ele age na celula doente modificando, trazendo melhoras na função pulmonar, menos imternações e transplantes, menos mortalidade e aumento de expectativa de vida.Venho pedir que vcs aproveem a incorporação do kalydeco para que esses pacientes de fibrose cistica tenham uma vidaais tranquila, sem medos e angustias q essa doença traz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, apesar do meu filho ainda nao ser elegível para o uso do medicamento acima citado, acredito que seja importante a liberação e distribuição desse medicamento pelo SUS para que se possa avaliar os efeitos e resultados na população brasileira. A melhoria na qualidade de vida inclui fatores muito importantes para a vida do paciente e também dos familiares. Fatores como melhoria da função pulmonar, menor numero de complicações pulmonares ao longo do ano, menor numero de internações, redução no consumo de antibióticos e outros remedio, aumento na expectativa de vida e redução na fila de transplantes pulmonare, é disso que estamos tratando quando falamos na melhoria de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é a esperança de vida ,para pacientes com fibrose cística .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase.Enzima Creon. Usarcol.ranitidina.azitromocina di hidratada.Adeks Nasonex Aerodine e suplementos., Positivo: São medicamentos que ajudam na absorção dos nutrientes dos alimentos, ajudas na parte respiratória, controle de colonização das bactérias. , Negativo: São medicamentos muito fortes que causam alteração no fígado que já causou cirrose medicamentosa, cálculos na vesícula com apenas 11 anos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou ROSIENE ,mãe de um menino de cinco anos portador de FIBROSE CÍSTICA, o diagnóstico da doença foi aos dois meses de vida ,apresentando desnutrição grave e logo iniciamos seu tratamento junto ao centro de referência.Desde então uma rotina intensa de tratamento, inalações e fisioterapia respiratória diária,uso de enzimas pancreáticas em todas refeições,além de suplementos alimentares e vitamínicos , uso de antibióticos inalatórios diários por quase dois anos, com uma internação hospitalar devido a colonização bacteriana pulmonar.Nada fácil para nós ,sempre na incerteza do amanhã ,aprender a lidar com emocional e ao mesmo tempo tentar levar uma vida normal. Pois, é apenas uma criança que gosta de brincar,viajar, sonhar e gostaria de ter uma vida mais livre como as outras crianças. Nós pais temos que ser fortes para não demonstrarmos nossas inseguranças em relação a doença, pois sabemos que essas medicações agem apenas de forma paliativa, amenizando os sintomas e não impedem a progressão da doença.E como ser desfavorável a incorporação de uma medicação que conserta o defeito de base da proteína CFTR,fazendo com que o canal de cloro volte a funcionar e restaura as funções de todos os órgãos atingidos . Há vários relatos de pacientes que usam o IVACFTOR que tiveram uma melhora significativa no quadro clínico, como ganho de peso e melhora da função pulmonar,além da diminuição na progressão da doença , aumento de sobrevida e principalmente a melhora da qualidade de vida.Meu filho não é elegível a essa medicação,mas o direito e acesso aos pacientes elegíveis é um mesmo sentimento de conquista para todos nós da comunidade FC .Eu ,como mãe e membro da AFICES(Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo), irei lutar até o fim para que todos os portadores de FC tenham acesso a todos medicamentos que agem na causa da doença e aumente a sobrevida e qualidade de vida .Não é justo, nós pais aceitarmos sermos órfãos de nossos filhos,por serem rotulados como caro para o SUS,simplesmente A VIDA NÃO TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticasAlfadornaseSolução salina hipertônicaAntibióticos orais, inalatórios e endovenososSuplementos alimentaresVitaminas hidrossolúveisCorticoides inalatórios e broncodilatores, Positivo: Enzimas pancreáticas: melhora a absorção dos nutrientes e o ganho de peso .Os pacientes insuficientes pancreáticos apresentam desnutrição grave antes do diagnóstico da doença e introdução das enzimas ,principalmente os com mutações classe I e II,consideradas mais graves.Alfadornase: medicação inalatória com ação mucolítica, fluidificando a secreção pulmonar e diminuindo o número de infecções.Solução salina hipertônica: atua como hidratante da superfície das vias aéreas, diminuindo as exacerbações e melhorando a função pulmonar.Antibióticos inalatórios, orais e endovenosos: previne, erradica ou controla a evolução das lesões pulmonares secundárias à infecção respiratória por bactérias características.Suplementos alimentares: ingestão de uma dieta hipercalórica e hiperprotéica para evitar os distúrbios nutricionais.Vitaminas hidrossolúveis: repõem as vitaminas que não conseguem absorver devido a má absorção dos nutrientes.Corticoides inalatórios: diminui a inflamação da mucosa das vias aéreas.Broncodilatores: ação profilática na diminuição do processo inflamatório intrabronquio., Negativo: Enzimas pancreáticas: não conseguem proporcionar uma absorção completa dos nutrientes,o que dificulta o ganho de peso ideal e estado nutricional satisfatório.Outro fator ,é a dificuldade de uma dosagem ideal da medicação ,pois mesmo com a prescrição médica correta,muitos pacientes podem apresentar sintomas de dor abdominal, constipação ou diarreias.Alguns pacientes mesmo usando a dose máxima permitida diariamente apresentam eliminação de gordura nas fezes ,dificultando o ganho de peso devido a má absorção dos nutrientes.Alfadornase:por mais que essa medicação fluidifique a secreção pulmonar ,não elimina toda a secreção ,mesmo com fisioterapia respiratória adequada associada ao uso da mesma,permitindo assim reinfecções pulmonares por bactérias provenientes da doença.Solução salina hipertônica:Não atinge o padrão ideal para a melhora da função pulmonar desejada da doença.Antibióticos inalatórios, orais e endovenosas: o papel dessas medicações na fibrose cística é combater infecções pulmonares e retardar a evolução da doença pulmonar, mas o uso contínuo das mesmas causam resistência bacteriana ,dificultando o tratamento de novas infecções e agravando o quadro pulmonar do paciente.Suplementos alimentares e vitamínicos:os pacientes apresentam dificuldade no ganho de peso,mesmo ingerindo uma alimentação de alto teor calórico.Fator que muitas vezes gera alto nível de stress e ansiedade no paciente e nos familiares,pois há uma grande preocupação em manter um bom quadro nutricional e conseqüentemente uma melhora na função pulmonar .Broncodilatores e corticoides inalatórios:o uso contínuo dessas medicações podem trazer outras</p>	<p>Clique aqui</p> <p>RECEITA COM ALGUNS MEDICAMENTOS USADOS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>complicações adversas a fibrose cística.</p> <p>1ª - Discordo, O direito à saúde está previsto na constituição, e é dever da sociedade atentar-se à situação e reconhecer os efeitos de moduladores que corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística. Esse reconhecimento pode trazer inúmeros benefícios aos pacientes e oportunidade para que tenham uma melhor qualidade de vida, expectativas, viver em sociedade, enfim. É nosso dever abriremos essa chance às pessoas com a doença, às famílias, aos que estudam e se dedicam aos cuidados para que a progressão se interrompa. Todos nós devemos isso aos que lutam por uma vida plena, digna e com humanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do kalydeco pelo SUS é muito importante para a saúde dos pacientes de fibrose cística. Os medicamentos usado é para controlar a doença e o kalydeco age na célula doente corrigindo, trazendo expectativas de vida aumentada. A fibrose cística é uma doença rara, crônica e não tem cura. Atinge o pâncreas, pulmões, vias aéreas superiores, sistema reprodutor, digestivo e hepático. Os benefícios do kalydeco são diminuição de internações, transplantes, secreções espessas, aumento da função pulmonar, aumento de peso e massa corpórea, menos antibióticos. Por favor, aprovem. Precisamos de tratamento digno. Temos o direito de lutar pela vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Foi comprovado que o medicamento contribui de forma única para os pacientes com fibrose, não tem porque deixar ele de fora, é um direito do paciente o uso do Ivacaftor. Põe a mão na consciência por favor e permitam. Quem tem um paciente com fibrose sabe como é ver um filho morrendo sem poder fazer nada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CiproCreonInsulinasTobiAlfadornaseUrsacolAntibioticos, Positivo: Mantem os pacientes mas não efetua melhoras, Negativo: Muita medicação que agrava outros órgãos dos pacientes tipo fígado estômago coração</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Remédios que farão das vidas de pacientes com fibrose cística, tenham maior expectativa de vida. Precisamos que nos ajudem, diz a constituição que temos direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose é um transtorno hereditário com curso de vida que danifica os pulmões e o sistema e o tratamento e medicamentos ajudam e é um direito do ser humano receber esses medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose é um transtorno hereditario com rusco de vida que danifica os pulmoes e o sistema e o tratamento e medicamentos ajudam e é um direiti do ser humano receber esses medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose é um transtorno hereditario com rusco de vida que danifica os pulmoes e o sistema e o tratamento e medicamentos ajudam e é um direiti do ser humano receber esses medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse medicamento faz muita diferença na vida dos portadores de FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MINHA ESPOSA DE 41 ANOS E MINHA CUNHADA DE 44 ANOS TEM FIBROSE CÍSTICA.SOU À FAVOR DA APROVAÇÃO KALYDECO POIS VAI AJUDAR MUITOS NA VIDA DOS FIBROCÍSTICOS A TEREM UMA VIDA MELHOR, PORQUE ELE TRATA A CAUSA DA DOENÇA E NÃO OS SINTOMAS.MINHA ESPOSA FEZ O TRANSPLANTE POIS FICOU MUITO RUIIM, MINHA CUNHADA NÃO FEZ , MAS SÓ TEM 36% DO PULMÃO.O TRANSPLANTE NÃO É A SOLUÇÃO PARA OS FIBROCÍSTICO, ELES PODEM TER VÁRIAS COISAS, REJEIÇÕES, FUNGOS DEVIDO A BAIXA IMUNIDADE, CÂNCER DE PELE E LINFOMAS POR CAUSA DO IMUNOSSUPRESSORES QUE USAM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é importante para interromper a progressão da doença, o que garante qualidade de vida aos portadores. Direito a vida e a saúde estão na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma nova esperança se instaura na vida dos pacientes com FC e seus familiares com esse medicamento.Tratar a causa da doença e os sintomas q limitam a vida dos fibrocísticos foi sempre o desejo de todos.As medicações q se faz uso hoje não faz a doença regredir e nem impede as repetidas internações.A FC não pode aguardar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose é um transtorno hereditario com rusco de vida que danifica os pulmoes e o sistema e o tratamento e medicamentos ajudam e é um direiti do ser humano receber esses medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A negação feita na incorporação do medicamento kalydeco nos pacientes de fibrose cistica é inadmissível. São tantos benefícios q esse medicamento traz que é um crime ã termos esse direito. Temos direito a um tratamento digno.A constituição diz que temos direito a vida e a saúde.Precisamos lutar pela vida.Peço a vcs que incorporem o Kalydeco</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os argumentos apresntados nao sobrepoem os beneficios que a medicacao traz para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, preciso do medicamento pois me da qualidade de vida, pessoa que tomam e tem uma melhora continua, como paciente precisa de umma qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: creon, ursacol, tobramissina, pulmosaime, alfadornase, aquadex, insulinas, cipro, bactrin, Positivo: diminuição de catarro, qualidade de vida, Negativo: n tenho efeito negativo com nenhum</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida nao tem preço e todos temos direito de viver com saúde...meu filho sofre muito lutando pela vida...sao muitas internações...vivemos de casa pro hospital e isso doi na minha alma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon ..Dekas...pulmozyme , Positivo: O Creon ajuda na digestão e com esse remédio ele começou a melhorar muito ...Dekas e muito importante as vitaminas...o pulmozyme ajudar na liberação das secreções...com esses remédios ele está tento mais disposição ...melhorou do intestino..a respiração melhora muito depois que tomar o pulmozyme e faz a fisioterapia. , Negativo: Sem o Creon ele não ia ganhar peso ou fica com um peso estabilizado...tbm não perdi gorduras...quando não tomava saia muitas gorduras no cocô...sem o pulmozyme iria piorar a respiração..e sem o Dekas não ia ficar muito frágil ou seja ele precisa das vitaminas ...</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose é um transtorno hereditario com rusco de vida que danifica os pulmoes e o sistema e o tratamento e medicamentos ajudam e é um direiti do ser humano receber esses medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso proporcionar a todos os cidadãos uma vida plena. Se esse medicamento é a chance dos portadores de fibrose cística terem suas vidas plenamente, por que não aprovar esse medicamento? Por que não proporcionar a alguém com esse problema de saúde a esperança de uma vida plena? Mesmo prq sendo pleno, o indivíduo pode produzir para nosso país ajudando o desenvolvimento e proporcionando a outros um desenvolvimento igual. Todos tem o direito a vida plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes necessitam do remédio para a continuidade do tratamento e para interromper a continuidade da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento retardada a evolução da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos uma princesa em nossa familia que possui fibrose cística eu como Avô quero pedir encarecidamente por ela e por todos portadores de FC, a inclusão do ORKAMBI para fornecimento pelo SUS pois é um medicamento que vai ajudar muito no tratamento dessa doença, proporcionando uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vai dar qualidade de vida a pacientes com FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que a vida de uma pessoa querida não tem preço. Conheço um lindo garoto que tem tudo para conquistar tudo que desejar mas com a impossibilidade de comprar esse medicamento, ele perca sua qualidade de saúde e tenha sua vida abreviada quando isso pode ser evitado. Apenas tenham empatia...pensem: "E se fosse meu filho?"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença que a cada ano, evolui negativamente sobre a vida do paciente. Atinge os pulmões, a nutrição, diminuindo muito a qualidade de vida. Até então, não existia nenhuma medicação que atingisse a base da doença, não impedindo o progresso da doença sobre a situação clínica do paciente. A Fibrose Cística é uma doença cruel e fatal. Minha filha, com mutação DF508, é elegível para ivacaftor/lumacaftor. Desde que conseguimos na justiça o lumacaftor/ivacaftor, vi parar essa progressão no quadro clínico de minha filha. Sua função respiratória melhorou, começou finalmente a ganhar peso e massa muscular. Essa medicação foi como um sopro de vida. Desejo que essa mesma melhoria alcance os pacientes elegíveis para o ivacaftor. Nossa Constituição diz que todos têm direito à vida. Não acho justo alguém dizer que não temos direito a essa medicação por questão de preço, pois ela pode dar um outro rumo à vida da minha filha, pode salvar a vida dela, pode evitar que ela entre numa fila de transplante, além de outras complicações. Ela pode ter uma vida normal, produtiva e contribuir com a sociedade. Além disso, muitas vidas podem ser beneficiadas, além da minha filha, por meio da distribuição dessa medicação, como já acontece em muitos países. Cabe ao governo negociar questão de preço e talvez futuramente negociar a patente. Peço que o medicamento seja oferecido a todos os pacientes elegíveis para que possam experimentar uma vida mais plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon) Vitaminas lipossolúveis (Dekas) Antibióticos diversos (Azitromicina, Ciprofloxacino etc.) Antibióticos inalados de alto custo (Colomicin, Tobi) Broncodilatadores (Aerolin) Corticoides inalados ("bombinhas") Mucolítico (Pulmozyme) Fisioterapia respiratória, Positivo: Enzimas e vitaminas: melhoria na absorção nutricional Antibióticos diversos e inalados: combate e erradicação de infecções bacterianas e controle de colônias bacterianas Mucolítico e fisioterapia respiratória: melhoria da função pulmonar Broncodilatadores: melhoria da respiração Corticoides inalados: reduz a inflamação pulmonar crônica Todos os efeitos positivos são temporários e atuam sobre os sintomas, não apresentando nenhum efeito sobre o defeito básico da doença., Negativo: Enzimas: constipação, gases Antibióticos: diarreia, possibilidade de gerar resistência bacteriana, Antibióticos inalados: possibilidade de gerar resistência bacteriana, rouquidão, tosse Broncodilatadores: aumento da frequência cardíaca Mucolítico e fisioterapia respiratória: tosse</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vai salvar vidas se estiver no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para o tratamento de portadores de fibrose cística, podendo contribuir para sua expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito a Vida. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As novas drogas em questão, além de tratarem a doença, o que conseqüentemente, permite o paciente de levar uma vida praticamente normal, permite mitigar os custos e internações, a fim de melhorar o bem-estar do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É a unica medicação disponível atualmente que pode modificar a evolução da doença, as medicações utilizadas até então são apenas paliativas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: melhora da qualidade de vida, ganho de peso, posologia fácil, Negativo: Não observei efeito negativo, apenas a questão do custo é um limitante para ser utilizado em mais pacientes. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyme, Ursacol, polivitamínicos, suplementos alimentares, antibióticos, Creon, fisioterapia..., Positivo: melhora da qualidade de vida, Negativo: são medicamentos apenas paliativos, não modificam a evolução da doença.	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que esse medicamento seja importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes, os quais possuem muitos anos de vida pela frente. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Diante dos resultados positivos, restringir o acesso a parte da população não se justifica. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A incorporação desse remédio é essencial para impedir o avanço da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As novas drogas em questão, além de tratarem a doença, o que consequentemente, permite o paciente de levar uma vida praticamente normal, permite mitigar os custos e internações, a fim de melhorar o bem-estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo, pois é uma medicação que deveria ser fornecida pelo SUS, afinal ajudaria muitas crianças, das quais as famílias não possuem condições de manter a medicação. É dever do nosso governo oferecer bem estar e saúde as famílias e todos temos o dever de ajudar essas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há quatro anos aprendi o que é a Fibrose Cística, e como é sobreviver com essa doença e suas consequências. Vejo diariamente a luta que é tomar uma enzima antes de comer qualquer coisa, o medo de errar na dose dessa enzima pois se pouca o corpo não absorve gorduras e nutrientes, se muita as fezes podem empedrar e levar a mais uma internação, mais uma cirurgia. Vejo o medo devastador de um simples resfriado levar à uma pneumonia, esse medo se traduz em inúmeras inalações, muitos medicamentos diários incluindo corticoides que são tão danosos ao organismo a longo prazo, esse medo leva ao completo isolamento de seres humanos que só queriam ter uma vida normal como qualquer outro ser. Com uma pandemia esse receio, esse desespero diário só se agrava, um paciente fibrocístico se acometido pelo coronavírus, por exemplo tem enorme chance de ser fatal. O meu desejo ao incorporar Lumacaflor/Ivacaflor no tratamento de FC é para que esses pacientes, que nascem com toda a chance de ter uma expectativa de vida como a de qualquer outra pessoa, tenham realmente a chance de viver bem e por muito mais anos do que hoje é dado como a expectativa de vida de um fibro cístico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para melhor qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, discordo pois esse medicamento retarda a doença, entao é muito bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para prolongar a qualidade de vida das pessoas com esse problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É uma doença que não tem cura e.uma possibilidade para melhor condição de vida temos que apoiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que a vida não tem preço. Pela constituição todos temos direito a vida e com essa medicação eles terão uma qualidade de vida melhor já que essa medicação trata a célula defeituosa. Pelo fato de já terem a infeliz sorte de vir com essa doença tão cruel que os priva de uma vida normal e prolongada. Com ela uma vida de internações , usos contínuos de medicamentos e muitos antibióticos q trás consequência contrárias em outras partes do organismos, tratamentos rotineiros onde nunca tem fim. Já que existe um medicações que dará eles uma vida com mais qualidade e uma expectativa de vida melhor seria super justo q fosse dados a ele o direito a essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozaime,colomycin , azitromicina, tobi ,fisioterapia e exercícios respiratórios e físico , Positivo: Antibiótico controles da colonização de bactérias e controle de infecção respiratória. Pulmozaime ajuda deixando os líquidos do organismos mas fino facilitando para ele expelir c ajuda de fisioterapia e exercícios., Negativo: Antibiótico Um tempo deixam de terem seus efeitos e assim tendo menos opções para o tratamento de suas infecções e colonização fora o fato de trazer efeitos colaterais ruins para outros órgãos como o fígado.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Orkambi para nós é um sonho realizado, pois meu filho está fazendo uso do mesmo, desde o dia 28/01/20, na semana em que ele completou os seus 19 anos. Nossa história é longa na fibrose cística e por isso quero poder ajudar nessa batalha para incorporação do Orkambi no SUS para todos os pacientes de Fibrose Cística no Brasil. Meu filho se chama Lucas William Pscheidt e sua vida melhorou significativamente desde que iniciou o tratamento com o Orkambi pois começou a trabalhar na empresa, está fazendo faculdade de engenharia, e tentando levar a vida mais normal possível mas sempre se cuidando com o resto do tratamento, pois isso tudo exige muita dedicação, força de vontade, perseverança e vontade de viver. A luta pela vida não tem preço. Não é justo comparar a VIDA com valor econômico. Não há nada que pague ver seu filho bem, podendo respirar melhor, tentando levar adiante seus sonhos e buscando suas realizações. Se o governo está pensando em evitar o custo financeiro em cima desse precioso medicamento, quero aqui expressar o meu sentimento de decepção, é um descaso imaginar isso para com o ser humano, pois se o governo não pode pagar um tratamento como o Orkambi para meu filho e para os demais pacientes que tem essa doença grave chamada Fibrose Cística e que possuem a mutação delta F508 nos dois alelos, quem de nós pais poderemos adquirir esse medicamento? Ninguém com certeza... mas o governo tem condições de negociar com o laboratório e principalmente considerar que o volume de vendas vai aumentar a nível mundial. Não acredito que os órgãos governamentais estão discutindo preços em vez de VIDAS, pois eu mãe de um fibrocístico e que já perdi outra filha com fibrose cística com 16 anos em 2006, tenho a obrigação de lutar em defesa da vida e do melhor tratamento que existe nesse mundo para a fibrose cística e defender os direitos de meu filho. Lucas William Pscheidt nasceu em 21 de janeiro de 2001 e na época sua irmã Priscila Vick PScheidt tinha 10 anos e fazia internações hospitalares frequentemente em torno de 3 a 4x ano. Priscila foi se agravando mais na adolescência e com 15 anos passou a usar oxigênio diariamente em função de sua perca pulmonar, pois sua função pulmonar FEV1 declinou muito rapidamente em 1 ano. Infelizmente ela faleceu com 16 anos quando foi a Porto Alegre para tentar fazer o transplante pulmonar. Essa dor imensurável me faz lutar ainda mais pelo Lucas e dar o melhor tratamento possível para ele. Eu e meu marido sempre nos dedicamos a ACAM de SC que é uma associação voltada aos pacientes de FC aqui de nosso estado e desde lá, há mais de 30 anos tivemos a oportunidade de vivenciar o drama de muitas famílias que lutam incansavelmente pelos seus filhos e muitas outras já perderam seus fibrocísticos também. Mas aprendemos a superar dia a dia e assim nos tornamos mais fortes na luta contra a doença. A maior felicidade foi quando surgiu a notícia que havia um medicamento homologado pela Anvisa que finalmente iria tratar a causa da doença e não a consequência, como todos os outros remédios, que eles tomam hoje em dia. Apesar da introdução do teste do pezinho pelo SUS e do teste de suor para os novos diagnósticos, bem como de todo o rol de medicamentos já fornecidos pelo Estado e pelo Governo, ainda enfrentamos muitas dificuldades em relação a doença. Assim que soubemos da existência do ORkambi, entramos com uma ação judicial e levou quase 3 anos para o medicamento chegar em nosso lar para começar o tratamento do Lucas. Mas felizmente deu certo e o medicamento chegou final de janeiro deste ano e nossa vida e a dele já começou a mudar e muito.... A ansiedade era imensa pois o Lucas já estava piorando em função de passar a ser colonizado pelo pseudomonas aureginosa (bactéria altamente deteriorizadora dos pulmões) além do Staphilococcus MRSA que já vem com ele desde a infância, mas altamente resistente. Lucas teve que fazer uma hospitalização para medicamento endovenoso onde usou o TAZOCIN na veia por 14 dias em agosto de 2019. Nesse período sua função pulmonar FEV1 tinha baixado para 89%. Orkambi chegou em janeiro de 2020 com a graça de Deus e sua função pulmonar já se restabeleceu aumentando em torno de 10%. Sua tosse sumiu nos primeiros 15 dias, e até hoje podemos dizer que diminuiu consideravelmente a sua quantidade de secreção, também diminuiu as fisioterapias (faz em casa com colete de fisioterapia e antes tinha que ir nos consultórios de fisioterapia), engordou 9 kg de jan a agosto 2020 e se sente muito bem, alegre, ativo e esperançoso com relação ao seu futuro e aos novos remédios para a FC e para a cura definitiva. Então vimos que seu suor ficou menos salgado, que seu pulmão melhorou muito, que não teve mais internações, que tratar a causa é mais importante do que tudo. Ele até diminuiu um pouco as enzimas pancreáticas depois que iniciou o tratamento. Ainda é recente, estamos falando de 7 meses de tratamento mas ele não quer deixar de tomar o Orkambi por nada nesse mundo. Quando a minha filha nasceu em 1990 nem enzimas não tínhamos no Brasil. Importávamos dos EUA. Hoje esta realidade está diferente graças aos medicamentos que recebemos por parte do governo. Mas agora que surgiu o primeiro medicamento que vai mexer na causa do problema da proteína</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>CFTR, o governo precisa incorporar esse medicamento pois é nosso direito . Não é justo ouvir que o preço é caro, que o sistema governamental não pode pagar e que os resultados são poucos....Pra mim e para o meu filho os resultados foram surpreendentes por enquanto , e se a gente consegue manter a FEV e até melhorar, e ainda não permitir que diminua consideravelmente , como é o normal na FC na idade adulta, podemos concluir que esse medicamento é tudo o que queremos e precisamos neste momento. Espero que com isso minha vivência e sinceridade aqui relatada possa ajudar a repensar na aprovação do ORKAMBI nessa comissão e que vocês se coloquem no nosso lugar, imaginem um filho seu com o mesmo problema e que nasceu como uma estrela um remédio para a causa da doença. Repensem por favor. Obrigada!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ORKAMBI, Positivo: melhora na função pulmonar em 10%, ganho de peso 9kg em 7 meses, melhor qualidade de vida (trabalho, escola, família), melhora do psicológico, redução de sal no suor, redução de internações, primeiro medicamento a tratar a causa da doença FC para os pacientes que tem Delta F 508 nos dois alelos (forma da doença mais grave na FC)., Negativo: não tem, Meu filho está fazendo uso há 7 meses e não teve nenhuma contra-indicação ou reação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme - para fluidificação da secreção Enzimas Pancreáticas para ajudar na digestão e cobrir a deficiência pancreática antibióticos inalados como Tobi, Colistina suplementos alimentares em pó e líquido enzimas digestivas, Positivo: os efeitos são ótimos para manutenção do quadro e sobrevivência do paciente porém só tratam as consequências da doença, Negativo: só tratam as consequências. As internações com antibióticos de última geração são um problema para esses pacientes pois perdem dias de aula, trabalho e sofrem mais. ORKAMBI trata a causa do defeito genético na proteína CFTR e é a nossa melhor opção como coadjuvante neste processo de VIVER MAIS E MELHOR.</p>	<p>laudo medico e teste do suor do Lucas</p>
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha amiga tem um filho com fibrose cística, eu tenho um filho 2 anos mais novo, eu tive a opção em escolher voltar a trabalhar, minha amiga não, afinal de contas o Rafael precisa de cuidados intensos e quase de hora em hora, Rafael não pode frequentar escola, não por ele transmitir algo e sim por ele não poder adquirir nenhuma gripe. Meu filho não pode brincar com Rafael se estiver com suspeita de gripe, senão colocamos Rafael em risco de vida, agora na pandemia só Deus, amigos não se veem há 6 meses. Theo nunca foi internado, Rafael já perdeu as contas as internações, como mãe vejo e admiro a força da minha amiga, mas não é só da força que Rafael precisa as medicações são caras, tratamento caro...Uma política de saúde precisa dar apoio para estas famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento irá trazer melhoria na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As novas drogas em questão, além de tratarem a doença, o que consequentemente, permite o paciente de levar uma vida praticamente normal, permite mitigar os custos e internações, a fim de melhorar o bem-estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque os medicamentos são muito importantes para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, No suscinto relatório apresentado nesta consulta pública, é tendencioso o texto do relatório além de ser incompleto e não conferir com a verdade levando a população a uma avaliação equivocada.No texto, o relator cita: “A doença não tem cura, mas o diagnóstico e o tratamento precoce podem trazer melhora para a qualidade de vida desses pacientes.”A frase citada confere com a verdade. Constatei e constato isto em vida, na minha rotina com minhas filhas.Neste momento, concordo. Somente incluiria à frase algumas palavras e constações que alterariam o parecer: A doença “ainda” não tem cura, mas o diagnóstico e o tratamento precoce podem trazer melhora para a qualidade de vida desses pacientes assim como aumento na expectativa de vida.”Alguns pacientes já estão chegando à terceira idade.Sou um otimista por natureza, cidadão por direito e contribuinte por obrigação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Omeprazol, necessário à manutenção do ambiente digestivo, enzimas pancreáticas necessárias à digestão, ursacol necessário à proteção do fígado, antibióticos (colistim, azitromicina, levofloxacino, ciprofloxacino, bactrin, cefalexina, tobramicina inalatório), alfadornase, vitaminas e complementos alimentares para uma dieta hipercalórica., Positivo: Estabilização da condição de saúde do paciente. Os medicamentos garantem o funcionamento do organismo minimizando e/ou retardando os efeitos da doença. Melhoria na qualidade de vida, com manutenção da capacidade pulmonar do paciente, crescimento dentro da curva, ganho de peso e resistência a agentes oportunistas., Negativo: Efeitos colaterais dos medicamentos.Irritabilidade, desequilíbrio de flora intestinal.	Clique aqui Depoimento
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O mais importante é salvar vidas. Se esse medicamento salva vidas isso já é muito importante. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes elegíveis devem se beneficiar do medicamento em questão gratuitamente pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou portador de fibrose cística e luto pela vida desde que nasci. Já tive várias internações e luto diariamente com tratamentos cansativos. Mas sempre acreditando que um dia vou ter o direito de conseguir uma medicação que me permita ter uma vida com menos sofrimento e que me permita ter uma vida normal e poder sonhar em ser um homem que possa fazer tudo que os outros fazem e poder viver por mais tempo.Por favor, ajude_nos a viver!!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticasAlfadornaseTobramicina, Positivo: Enzimas pancreáticas - ajuda na absorção dos nutrientes dos alimentos me ajudando a ganhar peso;Alfadornase - fluidifica o muco dos pulmões facilitando a liberação do mesmo após os exercícios respiratóriosTobramicina - contribui bastante no tratamento das bactérias agressivas para meus pulmões, Negativo: Enzimas pancreáticas - cólicas abdominais eventualmenteAlfadornase - nãoTobramicina - não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com fibrose cística (doença genética, rara e ainda sem cura) apresentam muitas dificuldades nos órgãos do sistema digestivo e respiratório. Por isso discordo do parecer inicial da Conitec. Os medicamentos que eles tem hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito.Essas novas medicação permitirão que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O custo do medicamento não pode ser parâmetro para julgar a eficiência do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Omeprazol, ursacol, enzimas pancreáticas, vitaminas, complementos alimentares, antibióticos e fluidificante inalatório., Positivo: Melhoria no quadro geral do paciente.Regularização do funcionamento do organismo do paciente.Qualidade de vida e aumento na expectativa de vida., Negativo: Efeitos colaterais dos medicamentos, irritabilidade.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq sinto muita tristeza em ver o sofrimento no dia a dia do paciente de fibrose cística para ter o minimo de qualidade de vida possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deveria aumentar limite de idade para beneficiar pacientes que atinjam idade superior a seis anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirimos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos atuais são insuficientes para permitir uma cura de fato ou ao menos uma estabilização da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante a oferta de tratamento a esse público pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço um paciente de fibrose cística que sofre muito com essa doença com internações recorrentes e várias doenças causadas pela fibrose. Essa medicação é uma grande esperança para ele e pra outros pacientes poderem viver melhor e ter a esperança de viver mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de paciente portador de Fibrose Cística, que faz uso do Orkambi há 3 anos e desde então só obtive melhoras na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: - Melhora na qualidade de vida- 3 anos sem crises respiratórias graves- Redução da quantidade e espessamento das secreções. - Diminuição da quantidade da dose de insulina diária devido ao Orkambi, Negativo: - nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobi, Cayston, Creon, Pulmozyme, Dekas, Positivo: - Tobi e Cayston (controle das infecções respiratórias, redução das secreções respiratorias)- Pulmozyme (redução no espessamento das secreções respiratórias)- Creon (possibilidade de poder comer qualquer alimento)- Dekas (controle das vitaminas, especialmente vitamina D que tende a ficar baixa), Negativo: Tobi e Cayston (garganta seca, estado febril, tosse, muito raro hemoptise)Pulmozyme, Creon e Dekas (nenhum)</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho que é portador de fibrose cística e sofre muito com essa doença e esse remédio é a grande esperança para esses pacientes que sofrem muito com internações e limitações no seu dia a dia, além de não ter expectativa de vida.Essa medicação é um sonho para os pacientes e pra toda família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamentos e tratamentos com comprovação científica a travez de testes laboratoriais e clínicos com eficacia comprovada , ajudam e muito no tratamento para que os pacientes tenham um vida com maior qualidade e mais longa .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: enzima pancreática, alfadornase e antiobésicos , Positivo: enzima pancreática : aumento no ganho de peço e melhora na absorção de nutrientes alfadornase : ajuda a expelir o muco acumulado nos pulmões .antibióticos : melhora no tratamentos de infecção pulmonares ., Negativo: o tempo gasto para o usos desse medicamento principalmente e caso de internação para uso de antibióticos .</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mae de um filho com fibrose cistica quero muito poder ter esse medicamento. Poder dar ao meu filho uma vida melhor. Uma vida saudável. Uma vida que ele não sofra com essa doença. Uma Esperança de que iremos vencer. Não ouvir sempre ele dizendo mae até quando vou sofrer assim. Uma doença terrível. Uma doença que leva a morte. Com esse medicamento SIM iremos poder ter uma vida melhor. Pedimos muito o medicamento para ter direito de viver melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas Fisioterapia Vitaminas Tobramicina Antibiótico , Positivo: O tratamento acima trata os sintomas da doença , Negativo: Esses medicamentos tratam apenas os sintomas e não impedem o avanço da doença</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo, DISCORDA do Parecer Preliminar da CONITEC, pois a fibrose cística (FC) é uma doença rara, grave, progressiva e de acometimento multissistêmico e Atualmente, NÃO há nenhum medicamento disponível pelo SUS, que trate a doença em sua causa de base, ou seja: Que atue no gene CFTR, somente medicamentos que tratam SINTOMAS, deixando a Doença RARA avançar dia após dia. Possui herança autossômica recessiva e decorre da presença de variantes patogênicas em ambos os alelos do gene CFTR. Os pacientes possuem secreções mais espessas que comprometem o funcionamento de vários órgãos e por isso apresentam infecções pulmonares graves de repetição, hiperresponsividade brônquica, sintomas nasais constantes, dispnéia, tosse, diarreia, desnutrição protéico calórica, insuficiência pancreática, doença hepatobiliar, doença osteomuscular, distúrbios metabólicos, obstrução intestinal, osteopenia/osteoporose, diabetes, pancreatite, cirrose hepática, pneumotórax, hemoptise, etc. Os tratamentos disponíveis envolvem a reposição de enzimas pancreáticas, uso de suplementos alimentares, mucolíticos, antibióticos orais e inalatórios e fisioterapia respiratória. Todos envolvem a redução dos sintomas e complicações decorrentes da doença, sem efeito em sua causa primária. Por isso, mesmo fazendo uso de todo o arsenal terapêutico disponível, os dados de sobrevida dos pacientes brasileiros giram em torno de 20 anos, enquanto a média mundial é de 40 anos. Desde 2012, a descoberta das novas drogas moduladoras e corretoras da função da proteína CFTR mudaram a realidade do tratamento. Naquele ano o U. S. Food and Drug Administration (FDA) aprovou o medicamento KALYDECO (ivacaftor), do Laboratório Farmacêutico Vertex Pharmaceuticals, que tem como alvo o defeito celular básico decorrente da presença de determinadas mutações. Seu uso CORRIGE A PROTEINA DEFEITUOSA causadora da fibrose cística: corrige-se o transporte de cloreto na membrana celular e, com isso, interrompe-se o ciclo de obstrução / inflamação / infecção que leva a deterioração pulmonar contínua. As alterações no gene CFTR podem resultar em maior ou menor expressão da proteína CFTR nas células epiteliais, e em maior ou menor comprometimento de sua função, o que impacta na expressão clínica do paciente. Kalydeco atua em mutações específicas. Foi registrado perante a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA, em 23/07/2018. Tal tecnologia já está em uso em diversos países, para tratamento da fibrose cística, como Estados Unidos, Austrália, Alemanha, Espanha, França, Irlanda, Inglaterra, Dinamarca e Itália. No Brasil alguns pacientes já fazem uso da medicação, cujo acesso foi alcançado a partir de decisões judiciais. No Brasil, o laboratório proprietário da patente (Vertex Pharmaceuticals) custeou os exames genéticos dos pacientes, sendo o resultado compilado pelo Grupo Brasileiro de Estudo em Fibrose Cística, em parceria com os Centros de Referência no tratamento da doença (SUS), em um projeto de genotipagem, o que permite uma dimensão exata dos pacientes elegíveis. De acordo com a informação repassada pela Vertex, com base nos dados do DATASUS, comparados com os dados do projeto de genotipagem, a estimativa é de 86 pacientes elegíveis para o Kalydeco. O resultado pode propiciar, ainda, eventual projeto piloto do Ministério da Saúde com a indústria farmacêutica, no sentido desta manter a pesquisa de genotipagem dos pacientes com fibrose cística, propiciando a certificação dos diagnósticos genéticos. A expectativa dos pacientes brasileiros, portanto, é obter o acesso a essa tecnologia, já que todos os demais tratamentos existentes atuam apenas nos sintomas da doença. Relatório Técnico Como Pode ser observado nas evidências científicas, o parecer preliminar da CONITEC, acerca da recomendação para incorporação, no Sistema Único de Saúde, de Ivacaftor, constata melhora significativa na função pulmonar, qualidade de vida e diminuição das exacerbações pulmonares, conforme trecho extraído do relatório técnico, abaixo: “Ivacaftor proporcionou melhora significativa no domínio respiratório de qualidade de vida exclusivamente nos pacientes com idade acima de 12 anos (8,6 pontos a mais; p<0,001)” Essa constatação é consequência da eficácia e efetividade de Ivacaftor, tendo em vista que esse atua de forma SINGULAR, na correção do defeito de base da doença, fazendo com que o defeito no gene CFTR, seja corrigido e o organismo volte a funcionar dentro da normalidade esperada, ou seja: Tal melhora imediata com a ministração da droga, enseja em ESTAGNAR a doença, não deixando-a avançar, proporcionando portanto, todas as melhoras constatadas por essa Comissão. Outro ponto a ser considerado por essa Comissão é a constatação da diminuição das exacerbações pulmonares, visto que essas levam os pacientes a longas internações para tratamento de antibióticos venosos e ocupação de leitos de internações e até mesmo de Unidades Intensivas de Tratamento. Conforme constatado por essa Comissão, a ministração de ivacaftor aos pacientes elegíveis, pode trazer uma GRANDE ECONOMIA AO ESTADO, devido sua atuação na doença ocorrer em sua base, o que faz ser INTERROMPIDA, toda a cadeia onerosa do tratamento</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>existente hoje no Brasil, ou seja: Medicamentos de toda a ordem, suplementos, internações em leitos comuns e em unidades de terapia intensiva, transplante de órgãos. Importante esclarecer a essa Comissão, que a correção do defeito de base da doença, por se tratar de níveis celulares, ou seja: O impacto que a doença produz no paciente é SISTÊMICA, observa-se por exemplo, o ganho de peso apontado por essa Comissão, ou seja: De fato, a droga é a ÚNICA EXISTENTE capaz de atuar na correção do defeito da CFTR, fazendo com que a melhora apareça em todos os níveis, inclusive no aumento de peso. Com relação ao critério “Avaliação do Impacto Orçamentário”, descrito no Parecer Preliminar da CONITEC, vale ressaltar dois pontos: 1ª) Essa comissão não levou em consideração a INTERRUPÇÃO da cadeia de tratamento da doença, ou seja: A diminuição orçamentária com o tratamento SINTOMATOLÓGICO existente, desde medicações, suplementos, internações e transplante de órgãos. 2ª) Essa Comissão também tem sob seu domínio de conhecimento a REAL DIMINUIÇÃO do preço do medicamento, quando incorporado, se comparado aos preços praticados nas tutelas de urgência no âmbito judicial. Um bom exemplo dessa relação Judicialização e Incorporação foi o que ocorreu com o medicamento Eculizumabe. Um dos pontos mais importantes no relatório, “Experiências Internacionais”, foi extremamente OMISSO, ao deixar de fora as principais Agências Reguladoras do Mundo, sendo FDA (Food and Drug Administration) e EMA (Agência Europeia de Medicamentos), tendo em vista que essas duas maiores agências já se manifestaram em favor da incorporação de Ivacaftor. Deixando portanto, para a Sociedade, que houve uma seletividade nas escolhas das agências, para demonstrar quais foram as posições em relação a essa medicação. Por fim, observa-se que a própria Comissão em seu relatório, “Considerações Finais”, RECONHECE o benefício trazido aos pacientes elegíveis ao Ivacaftor, e a NECESSIDADE de se levar em conta outros critérios para a tomada de decisão, como: “RARIDADE DA DOENÇA”, ELEVADA CARGA DE MORBIDADE e PRIORIDADES EM SAÚDE. Uma vez que identificado a ÚNICA medicação que pode tratar a doença de fato e não mais sintomas como todos os outros medicamentos disponíveis no SUS atuam, a NÃO RECOMENDAÇÃO para a incorporação, no meu sentir, ensejaria em inobservância do princípio da Dignidade da Pessoa Humana e no dever do Estado enquanto Saúde Pública. Nesse sentido, solicito a essa Comissão que reconsidere o parecer, uma vez que a própria comissão reconheceu a efetividade e eficácia do medicamento baseado em evidência científica, recomendando portanto a incorporação de Ivacaftor no Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Salina Hipertônica, Pancreatina, Gamadeks, cefalexina, cefadroxil, cefuroxima, claritromicina, clindamicina, amoxicilina+clavulanato, sulfametoxazol/trimetropina, oxacilina, vancomicina, teicoplanina, linezolida, tigeciclina, cefuroxima, cefaclor, ciprofloxacina, ampicacina, tobramicina, ceftazidima, cefepima, piperacilina+tazobactam, meropenem, astreonam, clorafeinicol, doxiciclina, ursacol, salbutamol, corticoides, Positivo: Antibióticos - Ajudam a diminuir as colônias de bactérias Alfadornase - Ajuda a fluidificar o muco pulmonar Pancreatina - Ajuda na absorção das gorduras e nutrientes Gamadeks - Ajuda na reposição das vitaminas ADEK Ursacol - Ajuda a diminuir os níveis das enzimas TGO, TGO e GAMA GT, Negativo: Antibióticos - Não são capazes de erradicar as colônias de bactérias, criando resistência sistemática aos antibióticos. Alfadornase - Não é capaz de mobilizar toda a secreção retida nos pulmões, o que conseqüentemente gera ambiente propício para instalação de super bactérias. Pancreatina - Não é capaz de absorver totalmente as gorduras e nutrientes que o organismo necessita, provocando ainda fortes dores abdominais Gamadeks - Não é capaz de manter os níveis da normalidade das vitaminas ADEK Ursacol - Não é capaz de manter dentro dos níveis de normalidade as enzimas TGA, TGP e GAMA GT</p>	<p>Moduladores-de-CFTR-proposta-GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA</p>
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde!!! De acordo com disposto no art. 196 da Constituição Federal/1988: “O artigo 196 dispõe que “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação”.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho Fibrose Cística e tive que ser submetida a um transplante pulmonar, se eu tivesse acesso a esse medicamentos antes eu não precisaria passar por um transplante bilateral, quero que meus amigos não tenham que passar por isso, passar por um transplante é muito doloroso e difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina, pulmozyme, enzimas., Positivo: Os medicamentos me ajudavam a me manter mais tempo sem internar mas na2 eram 100% eficientes, me ajudavam mas não me deixavam livre das pneumonias e nao2 me protegeram de perder meus pulmões, esses novos medicamentos são umas esperança a mais., Negativo: Nem um efeito negativo.</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A negativa prejudicará a sobrevida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a recomendação da conitec, Sou avó de uma linda menina que possui esta enfermidade, então, acompanho a rotina de tratamento a quantidade de remédio que se faz necessário para tratar as enfermidades que vão surgindo sem falar nos procedimentos contínuos, os longos internamentos, e de cortar o coração os sofrimentos que passam.Por isso eu peço para que estes medicamentos que vão proporcionar mais qualidade de vida para essas pessoas sejam fornecidos pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é necessário para garantir uma melhor qualidade de vida para os pacientes, ele pode oferecer uma queda nos danos causados pela doença, pois o direito à vida está na Constituição, os enfermos precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito triste ver e conviver com paciente de fibrose cística o medo faz parte da suas vidas, precisamos mudar isto, este medicamento é necessário para sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Qualquer pessoa que sogra coma doença tem o direito a esse medicamento já o próprio auxilia contra o avanço da doença. ISSO É DIREITO DE VIVER</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O custo realmente é alto. O que eu posso comentar, como paciente que usa o ivacaftor há mais ou menos 1 ano, é que me ajudou muito, especialmente considerando minha situação complicada nos últimos anos (próximo de 40% VEF1). Praticamente não tenho mais infecções sérias, não tenho mais falta de ar, não tenho mais tosse, praticamente nada de secreção. Minha mensagem é que esse medicamento não seja ignorado, mas sim que exista um esforço para melhores condições de compra e incorporação ao SUS. Uma pessoa com FC, que não tenha um pulmão tão comprometido como o meu, poderia ter uma vida praticamente normal, sem internações, utilizando esse medicamento. Isso é um avanço extraordinário para a FC, que sempre teve tratamentos paliativos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivacaftor, Positivo: Diminuição expressiva da tosse, infecções, falta de ar. Ganho de peso leve. Sinto um grande ganho de qualidade de vida, superior a qualquer outro medicamento para a FC atualmente disponibilizado pelo SUS., Negativo: Eventuais dores de cabeça</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina (TOBI), Colistimetato de sódio, Pulmozyme, CREON, Positivo: Tobramicina e Colistimetato de sódio: diminuição moderada nas infecções pulmonares. Pulmozyme: mais facilidade para expectoração, diminuição do volume de secreção. CREON: melhor digestão, Negativo: Tobramicina: zumbido no ouvido, diminuição do paladar. Colistimetato de sódio e Pulmozyme: não percebo nenhum efeito negativo. CREON: eventuais dores na região abdominal</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante para interromper a progressão da doença, prezando pela vida do paciente e evitando mortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento irá ajudar no tratamento dos portadores da FC, alterando o gene do DNA que sofreu mutação e consequentemente amenizando os problemas causados por esta mutação e melhorando a qualidade de vida da pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo. Os medicamentos atualmente disponíveis apenas tratam os sintomas da Fibrose Cística, enquanto que o medicamento em questão trata a própria doença. Países em que o medicamento já está em uso observaram melhora na qualidade de vida, diminuindo significativamente o número de infecções respiratórias e internamentos, além de melhora da função pulmonar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: Melhora a absorção dos nutrientes, principalmente das gorduras, ingeridas na alimentação., Negativo: Risco de desenvolver colonopatia fibrosante</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o paciente precisa da medicação, por que negar?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que este novo medicamento irá melhorar a qualidade no tratamento do meu sobrinho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha irmã foi diagnosticada com FC somente aos 23 anos. Infelizmente em 1986 o sistema público de saúde ainda não tinha incorporado à fase 3 do teste do pezinho gratuitamente em todo o país, e como consequência ela passou muitos anos sem diagnóstico e acesso ao tratamento adequado. Foram inúmeras pneumonias, bronquiectasias, retirada de duas partes do pulmão, pâncreas comprometido. Depois do diagnóstico, ela faz somente tratamento paliativo, com antibióticos, enzimas e inalações. Saber que já existe uma medicação como o Kalydeco, que permita a ela viver sua vida com qualidade, e que não trate somente sintomas mas sim a condição genética que a acomete, nos enche de esperança. Fibrose Cística é ainda uma doença sem cura, mas essa medicação comprovadamente pode estagnar o avanço da doença. O KALYDECO foi aprovado pela primeira vez em 2012 nos EUA pelo FDA, e atualmente está disponível em mais de 40 países com mais de 5.000 pacientes em terapia. É inadmissível que o Brasil ainda esteja discutindo a efetividade dessa medicação para os pacientes. Em Outubro de 2019, tive a oportunidade de participar da Conferência Americana sobre Fibrose Cística em Nashville, organizado pela Cystic Fibrosis Foundation. Este é o maior evento do mundo sobre Fibrose Cística. Os anais estão publicados em https://onlinelibrary.wiley.com/toc/10990496/2019/54/S2e nele existem diversos artigos científicos comprovando a eficácia de Kalydeco. A sua vida não tem preço. Nem a minha. Nem a da minha irmã. Nem a de cerca de 5000 pacientes com Fibrose Cística que vivem hoje no Brasil, tendo acesso somente a tratamentos paliativos como por exemplo Pulmozyme (alfa dornase) que foi aprovado no FDA em 1993 - há exatos 27 anos atrás. Infelizmente somos um país absolutamente atrasado no que diz respeito ao tratamento de doenças raras. Precisamos mudar esse cenário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A dor de ver o sofrimento e o medo na vida dos pacientes de fibrose cística tem que mudar. Esse medicamento pode dar uma chance de melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença genética rara, ainda sem cura e potencialmente letal. Atinge vários órgãos, especialmente pâncreas e pulmões. Sua evolução clínica causa enorme sofrimento aos pacientes e familiares. As medicações existentes até então tratavam apenas dos sintomas clínicos, não atuando sobre o defeito básico que dá origem à doença. Nesse contexto, o ivacaftor atua sobre o defeito básico, embora não o altere (não é uma cura para a doença), a alteração que o medicamento proporciona reduz a progressão da doença, diminui o número de internações e de intercorrências, melhorando assim o bem estar geral do paciente. A saúde é direito constitucional garantido pela Constituição Federal a todos. Dentre todos os direitos alcançados pelo Código Civil e pela Constituição Federal, o direito à vida é o mais importante e o mais discutido. O Pacto de São José da Costa Rica, do qual o Brasil é signatário, expressa claramente que "toda pessoa tem o direito que se respeite sua vida. Esse direito deve ser protegido pela lei e, em geral, desde o momento da concepção" (Art. 4, n. 1). Quanto aos aspectos econômicos, é importante pontuar que a vida não tem preço. E mesmo que se queira quantificar economicamente os impactos da incorporação deste medicamento, não se trata apenas do preço de um remédio, trata-se do alívio do impacto financeiro sobre o SUS em redução de internações, de transplantes, de tratamentos, de alguns medicamentos, tudo isso importante, mas muito abaixo da importância da oportunidade de oferecer aos pacientes uma vida mais aproximada à normalidade, para que possam desenvolver mais plenamente suas capacidades, com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon) Vitaminas lipossolúveis (Dekas) Antibióticos diversos (Aзитromicina, Ciprofloxacino etc.) Antibióticos inalados de alto custo (Colomicin, Tobi) Broncodilatadores (Aerolin) Corticoides inalados ("bombinhas") Mucolítico (Pulmozyme) Fisioterapia respiratória, Positivo: Enzimas e vitaminas: melhoria na absorção nutricional Antibióticos diversos e inalados: combate e erradicação de infecções bacterianas e controle de colônias bacterianas Mucolítico e fisioterapia respiratória: melhoria da função pulmonar Broncodilatadores: melhoria da respiração Corticoides inalados: reduz a inflamação pulmonar crônica Todos os efeitos positivos são temporários e atuam sobre os sintomas, não apresentando nenhum efeito sobre o defeito básico da doença., Negativo: Enzimas: constipação, gases Antibióticos: diarreia, possibilidade de gerar resistência bacteriana, Antibióticos inalados: possibilidade de gerar resistência bacteriana, rouquidão, tosse Broncodilatadores: aumento da frequência cardíaca Mucolítico e fisioterapia respiratória: tosse</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Claudio Petri e minha filha tem Fibrose Cística. Desde os 6 anos de idade ela enfrenta problemas respiratórios em decorrência desta doença. Aos 7 anos de idade, um médico me disse que minha filha não viveria 3 meses. Foi um choque. O diagnóstico correto da minha filha só veio aos 14 anos, até então, achavam que ela tinha uma bronquite forte. Minha filha TOSSE TODOS OS DIAS! Ela já enfrentou coisas que nenhuma pessoa deveria passar. Agora, temos a chance de vê-la viver plenamente. Não nos neguem isso. Este medicamento e todos os demais moduladores são aguardados por toda essa comunidade da Fibrose Cística por anos. Não neguem à minha filha e À todos os demais pacientes esse direito de viver com dignidade, de viver com qualidade. Este medicamento trata a causa da Fibrose Cística. Vocês conseguem vislumbrar o que é isso para um pai? Saber que sua filha terá um tratamento adequado e eficiente para sua doença? Por favor, pensem na vida destas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Artigo de 2011 que comprova a eficácia do KALYDECO. Estamos anos atrasados. Este medicamento já é usado há anos em outros países... por favor, levem isso em consideração.</p>
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos merecem a oportunidade de uma vida com mais qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ainda que o custo do tratamento seja elevado, é importante levar em consideração que o medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes em questão e muitos deles não teriam condições financeiras de arcar com o tratamento sem a ajuda do governo. Além do mais, com o aumento da demanda, o medicamento poderá ter seu custo reduzido em processos licitatórios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação do ivacaftor. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, tobramicina, Positivo: Melhoram a função respiratória e erradicam bactérias. , Negativo: desconheço	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é fundamental para interromper a progressão da doença, independente da idade, estamos falando de vidas e garantir a qualidade de vida dessas pessoas é nossa obrigação 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é indicado para tratar a doença e diminuir a mortalidade. Evitar internação por bactérias, diminuir a tosse e outros sintomas associados. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, creon, aerolim, symbicort, tobramicina, colistimetato, ciprofloxacino, , Positivo: Ajudam a melhorar a qualidade de vida., Negativo: Tratam os sintomas, mas não a doença.	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o remédio vai tornar a vida desses pacientes muito melhor 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Se através dessa medicação podemos melhorar a qualidade de quem sofre com Fibrose Cística e por ser um medicamento caro , por que não essas pessoas , fora que exames são assistidos pelo SUS e como sabemos não é tão fácil conseguí-los, sendo que a lei nos dá direito , então vamos ajudar essas pessoas e é uma doença tão sofrida . Vamos ajudar ? Faça a sua parte . 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, o medicamento é muito importante para melhorar a qualidade de vida e até salvar vidas em alguns casos. como paciente sei bem como nosso tratamento é difícil e um remédio desse vai nos dar novas esperanças e objetivos na vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: creon, pulmozyme, ursacol, zoteon pó, cayston, Positivo: creon: ganho de peso com absorção dos nutrientes e conseqüentemente melhora na disposição.pulmozyme: facilita a expectoração e melhora a respiração.ursacol: prevenção de problemas renais.zoteon pó e cayston: antibióticos usados contra bactérias alojadas no pulmão diminuindo a quantidade de internações., Negativo: não possui efeitos negativos.</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que este tratamento se apresente como uma nova alternativa e proporcione uma melhor qualidade de vida para pacientes com esta faixa de idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha irmã tem Fibrose Cística E só teve o diagnóstico da FIBROSE CÍSTICA aos 14 anos, até então, achavam que ela tinha bronquite. Minha irmã faz fisioterapia respiratória todos os dias porque tosse muito. Não é uma vida fácil. Às vezes vejo que ela exausta de tanto tratamento.Quando soubemos que este medicamento era adequado para a mutação dela ficamos muito felizes, porém, devido ao alto custo, ela ainda não teve acesso.Por isso, hoje estou aqui. Pela minha irmã e por todos os pacientes que tem Fibrose Cística. Não neguem o acesso à este remédio.Este medicamento e todos os demais moduladores são aguardados por toda essa comunidade da Fibrose Cística por anos. Todas as pessoas tem direito à saúde.Por favor, pensem na vida destas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Artigo que demonstra a efetividade do KALYDECO.</p>
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo porque interromper a medicação irá provocar na progressão da doença e na queda da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A necessidade de um medicamento q nos dê esperança p termos o nosso ente querido saudável é premente.Se faz necessário um medicamento p tratar a causa da doença e os sintomas, e não apenas p reduzi os sintomas de forma momentânea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>POLÍTICAS PÚBLICAS E JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE - RENATA ALCANTARA CATAPANI</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento retarda a evolução da doença, trazendo mais conforto aos pacientes e uma melhor condição de vida. Ninguém deveria pagar por tal tratamento, o direito a vida esta na Constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É de suma importante esse medicamento para os portadores dessa doença. Precisam ter gualidade de vida. Infelizmente as pessoas não t condições financeiras para assumir todas as necessidades que essa doença requer. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por ver sofrimento da criança e dos familiares 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Imprescindível para garantir vida longa aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, TENHO 7 ANOS MEU MAIOR SONHO E VIVE SEM REMEDIO COMER SEM PRECISA TOMA REMEDIO DORMIR SEM PRECISO DE INALAÇÃO ESTE NOVO MEDICAÇÃO E MEU SOLHO DE VIVE COM SAUDE 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: CREON CLENIL AEROLIN , Positivo: CREON MIM AJUDA GANHA PESO CLENIL AEROLIN MIM AJUDA NA TOSSE, Negativo: ELES SO TRATA OS SINTOMA NAO A CAUSA DA DOENÇA	Clique aqui IMAGEM

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Livia Rodrigues Lopes, tenho 18 anos e fui diagnosticada com Fibrose Cística quando eu tinha 1 ano e 9 meses de idade. Devido a pneumonias de repetição e baixo ganho de peso desde que nasci, os médicos suspeitaram de Fibrose Cística. O diagnóstico foi confirmado através do Teste de Cloro no Suor (em 2003) e Teste Genético (em 2017), onde foram identificadas 2 mutações, p.Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III). Como eu faço acompanhamento com especialistas e tenho uma boa adesão ao tratamento, consegui chegar em minha atual idade mesmo com as incontáveis batalhas que tive ao longo desses anos, apresento sintomas como tosse e cansaço todos os dias e minha doença pulmonar piora muito todo ano. Nos últimos quatro anos, eu estive internada 8 vezes devido a piora da doença pulmonar para tratamento com antibióticos na veia, com duração média de 14 a 21 dias cada, e mesmo quando saí das internações a vida não é fácil, tenho muita dificuldade que uma pessoa normal não tem, dificuldade para a prática de esportes, tenho muita tosse até mesmo quando estou rindo, o que me deixa muitas vezes em uma situação constrangedora, pois não posso nem participar de uma roda de conversa, sem que todos fiquem assustados comigo. Tenho infecção respiratória crônica por Pseudomonas aeruginosa, bactéria que causa diminuição da função dos pulmões. Nos últimos 3 anos perdi 25% da minha função pulmonar, o que gera além de mais cansaço físico, uma pressão psicológica, um medo, pois não sei quanto tempo eu tenho, não posso criar muitos planos, pois não sei se vou estar viva, coisa que o Kalydeco me daria, expectativa de vida, poderia fazer qualquer plano, seguir qualquer carreira, como qualquer pessoa pode, eu iria depender apenas da minha dedicação, e não dá minha saúde, coisa que eu não posso controlar, mesmo fazendo todo o tratamento como devo. A medicação Ivacaftor (Kalydeco) poderá ser utilizada por mim, uma vez que apresento mutação classe III (p.Serp549Arg) e me proporcionará redução das interações e da perda da função pulmonar. Já li muitos relatos de pacientes na literatura que afirmam a melhora na qualidade de vida e na função pulmonar. Vejo nesta medicação a possibilidade de não necessitar de um transplante pulmonar para continuar a viver, aliás, eu vejo nessa medicação, uma vida, sem preocupações com horário que vai chegar em casa, pra fazer todas as inalações, e todo o tratamento da doença, pois não vou ter isso mais, vou poder sair, dormir na casa dos outros, sem ter vergonha do quando eu vou tossir, de acordar vomitando pela quantidade de tosse e catarro, não vou mais ter vergonha de ser eu, do meu dia, não vou precisar carregar inalador para todos os lugares que vou, serei apenas alguém feliz que pode viver uma vida de verdade, pode ter sonhos e até mesmo decepções da vida normal, e não decepções com as pessoas que você cresceu junto morrendo da mesma doença que você, vendo todos com o direito à vida negado, morrendo jovens, e sempre cogitar, "posso ser a próxima", pois eu posso mesmo, eu tenho a mesma doença, e essa medicação pode me salvar, e salvar todos que ainda vão nascer, e não fazer mais nenhum passar pelo trauma que essa doença causa, na corpo e na cabeça. Sei que para vocês pode não ser nada, mas para mim é a vida, e a possibilidade de correr em um campo, de nadar no mar sem ter uma crise de tosse no meio de todo mundo, sem ficar com falta de ar e ter que sair no colo de alguém, é a minha chance de poder trabalhar, sem me preocupar com as internações e consequentemente com a demissão, é a minha chance de ser alguém na vida, essa medicação me dará a vida, e a liberdade, ela é o meu sonho, e está tão perto. Cada internação meu corpo rejeita mais e mais as medicações, minhas veias dizem que não aguentam passar mais por isso, e eu sinto dor, cada vez mais, a dor me domina a internação inteira, dizendo que eu não aguento mais uma vez, as lágrimas escorrem, mesmo eu tentando ser o mais forte possível, e eu realmente sou forte, mas dose dobrada não é fácil, ainda mais para uma menina de 18 anos, meu corpo é frágil, então o que mais acontece é a dor, e eu quero a cor dos dias quentes, quero a felicidade de uma vida toda, que o Kalydeco vai me dar, quero as noites de sono que a Fibrose Cística me tirou, as incontáveis noites que foram arrancadas de mim, seja pelas internações, pelas tosses, pelas faltas de ar que me sufocam, ou simplesmente pelas noites pensando se um dia eu seria normal, e sim, agora eu posso ser, com apenas 1 medicamento. Solicito a aprovação urgente do Kalydeco para os pacientes com Fibrose Cística poderem ter uma qualidade de vida, que é meu direito, e de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, Ursacol, Creon, Tobramicina, Inalação hipertônica, Pulmozayme, Dekas, Colistimetato de Sódio, Prednisolona, Ciprofloxacino, Bactrim, Amicacina, Meropenem, Ceftazidima, Teicoplanina, Vancomicina, Piperacilina + Tazobactam, Salbutamol, Positivo: Na minha infância, os medicamentos citados, proporcionavam conforto dos sintomas e das crises de exacerbação, porém de forma paliativa, e com pouco tempo de duração de alívio, Negativo: Nenhum deles é capaz de corrigir a</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		causa, apenas os sintomas, o que oferecia um conforto mínimo, porém agora que fiquei mais velha, com a puberdade os medicamentos não chegam nem a oferecer um alívio	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela nossa Constituição, todos temos direito a vida e a saúde. Devemos destinar o máximo de recursos para proporcionar vidas longas e saudáveis as pessoas que necessitam tratamentos especial. Nenhum esforço deve ser medido, pois estamos tratando de vidas das pessoas portadoras de doenças e também dos sentimentos de seus entes queridos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença muito grave e fatal. Essa medicação atua na base da doença e pode salvar muitas vidas das pessoas com Fibrose Cística que tem a mutação elegível para a medicação. Nossa Constituição diz que todos têm direito à vida, negar essa medicação por questões financeiras é negar o direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nao obstante o direito à saúde seja um direito constitucional no nosso país, sem critérios técnicos algumas pessoas com poder de decisão, sem esse conhecimento essencial da matéria, arvoram-se em negar um remédio que vai de encontro à melhora das condições de saude de um paciente portador de fibrose cistica, que sabemos estar evoluindo sempre para o momento da cura. É uma questão de tempo!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Lívia Rodrigues Lopes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois todos os pacientes deveriam poder ser contemplados pelos e auxiliado pelo medicamento já que este medicamento tem potencial muito benéfico para a maioria dos pacientes,prolongando e otimizando o tempo de vida de pacientes já debilitados ou em estado de piora progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: omeprazol, axitromicina, ursacol, enzimas pancreáticas, budesonida, aerolyn, pulmozyme, tobramicina, levofloxacino, bactrin, zyvox, e entre outros antibióticos. , Positivo: estes medicamentos controlam a progressão da minha doença de certa forma, entretanto eu ainda sim tenho períodos de exacerbação e já fiquei internada algumas vezes por conta destas piores mesmo tomando corretamente todos estes medicamentos. Os antibióticos reduzem minhas piores por algum período de tempo que na maioria das vezes não é longo., Negativo: Alguns antibióticos me causam efeitos colaterais do trato intestinal, como enjoo, falta de apetite e entre outros, e também me deixam inchada.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para que todos os pacientes possam ter acesso a uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença rara, que só vim a conhecer uma vez que tenho uma sobrinha que é portadora da doença, que não tem cura e grave, como podemos ver através dos seus sintomas e recorrências constantes a médicos e hospitais. O transporte anormal de cloreto e sódio através da membrana celular deixa a secreção mais espessa, como muco e suor, afetando os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os principais sintomas da Fibrose Cística incluem dificuldade na respiração, a tosse crônica, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, dificuldade no ganho de peso, massas moles no nariz e febre, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente, algumas limitações no crescimento e até infertilidade. O tratamento no país tem como o objetivo exclusivamente tratar os sintomas, e não trata a progressão da doença. Composto por suporte nutricional, ingestão de enzimas digestivas para as alimentações, suplementação vitamínica, intervenção cirúrgica para alimentação; medicamentos, antibióticos, corticoides bronco dilatadores, anti-inflamatórios. Ao longo da vida são necessárias inúmeras intervenções como cirurgias de íleo meconial, ostomias decorrentes, cirurgias nasais, cirurgias relacionadas ao trato intestinal, cirurgias para nutrição enteral ou parenteral devido a dificuldade de absorção de vitaminas e gorduras. Internações constantes, para tratar pneumonias relacionadas ao espessamento das secreções, internações face a obstrução intestinal. Os pacientes tem pouca possibilidade de constituir família e ser economicamente ativo, a longevidade de vida é extremamente diminuída. A Fibrose Cística é causada por mutações na proteína CFTR (regulador de condutância transmembranar de fibrose cística), na sigla em inglês A proteína do CFTR funciona como um canal entre as membranas celulares e gera o muco, suor, saliva e lágrimas, bem como as enzimas digestivas. Este canal tem a capacidade de transportar íons de cloreto para dentro e para fora de certas células. O transporte de cloreto controla o movimento da água para dentro e fora das células (lembre-se de que a água segue o sal). Isso é importante para a produção de muco que flua livremente, o que lubrifica e protege as vias aéreas, o trato digestivo, o trato reprodutivo, bem como outros tecidos. O CFTR também regula os canais de sódio. Os moduladores de CFTR, corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística tendo como principais efeitos:- Fluidificação das secreções- Melhora da função pulmonar- Redução de colonização por bactérias- Interrupção da progressão da doença;- Aumento da expectativa de vida;- Melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional- Redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente- Dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações.- Diminuindo a frequência e o uso do Sistema de Saúde. Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há vários anos e os resultados dos medicamentos são comprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser uma doença rara, para a fibrose cística não existe cura definitiva. E o fato de afetar todos os órgãos, como intestino, pâncreas, fígado e até pulmões, pelo desequilíbrio e causando deficiência nos nesses orgaos. Há necessidade de realizar um tratamento que evite o avanço da doença. Por outro lado, ajudar os pais, a família a poder ter acesso ao tratamento que dê a eles (pais) uma oportunidade de se ter esperança de ver seu filho desenvolver e viver a sua vida por completo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existe evidências do benefício da medicação no tratamento de pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, Positivo: melhora da capacidade pulmonar, Negativo: não identifiquei</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Boa tarde! Eu discordo, pois essa nova medicação mudará para melhor a vida dos pacientes portadores fibrose cística. Desde cedo, aos 3 meses de idade, fui diagnosticado com essa doença. Desde meus 3 meses de idade até hoje com 29 anos essa doença não dá sossego. Todos os dias precisamos tomar medicações e fazer nebulizações diárias pra tratar apenas e somente os sintomas da doença. Que aliás são várias medicações e mobilizações diárias, que ocupam muito do nosso tempo e nos desgastam muito, que também devido ao tempo dedicado à essa doença nos priva de outras tarefas, como de trabalhar e estudar por exemplo. Além das medicações e nebulizações administradas regularmente, à um alto índice de internações anuais devido a fácil probabilidade de infecções respiratórias, mesmo utilizando todos os cuidados necessários e possíveis com o tratamento dos sintomas da doença. Muitos pacientes, assim como eu, necessitam de transplante pulmonar para ter uma expectativa de vida melhor e mais longa, o que é difícil de acontecer nos pacientes portadores de fibrose crítica, pois poucos pacientes chegam à fase adulta infelizmente. Eu utilizo oxigênio todos os dias pra poder ter uma vida menos sofrida e cansativa enquanto aguardo minha única salvação no momento, que é o transplante, que me dá a esperança de pelo menos mais alguns anos com fôlego novo. Pois apesar do transplante nos dar mais uma chance de viver, a doença continua, a doença não tem cura e portanto continua em nós, assim nos causando ainda preocupações e tratamentos diários apenas aos sintomas e não à doença. Além de prejudicar nosso sistema respiratório, os pulmões, a doença também causa problemas no sistema digestivo, especialmente o pâncreas, que ingerimos enzimas diárias antes de cada refeição pra suprir as necessidades, que se não ingeridas nos causam diarreias e portanto facilidade de perca de peso, podendo assim ter indicação médica para internação pra tratamento. Portanto essa nova medicação deve ser incorporada para uma melhora significativa da vida de nós pacientes, assim como os familiares que nos auxiliam em tudo que fazemos, pois muitas precisam da ajuda deles para os cuidados e tratamentos diários. As medicações que nós administramos apenas tratam os sintomas da doença, por isso as infecções são constantes, pois não controlam a doença, apenas os sintomas. Essa medicação nova vai tratar a doença, e é isso que precisamos, pois são moduladores e vão diretamente na célula com defeito e corrigi-la, assim estabilizando a doença e quem sabe possivelmente à curto ou longo prazo a cura. Com a estabilização da doença, poderemos ter uma vida normal, trabalhar, estudar entre outras coisas sem mais complicações. Sabemos que essa medicação é muito cara, o preço é bem elevado, mas todas as medicações, nebulizações, que tratam os sintomas apenas, e internações tem um custo bem mais elevado ao SUS. Portanto essa nova medicação que trata a doença, que estabiliza a fibrose Cística será muito mais eficaz para nós pacientes, fazendo com que utilizamos menos ou nenhuma medicação, nebulização e internações, gerando um custo/benefício melhor para o SUS e principalmente para nós pacientes portadores dessa doença, pois a nossa vida é sempre mais importante de qualquer coisa nesse mundo, principalmente à nossa saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, tobramicina, doxiciclina, sulfametaxazol+trimetropina, levofloxacino., Positivo: Ameniza os sintomas., Negativo: Não trata a doença, pois a fibrose continua à progredir.</p>	<p>Clique aqui</p>
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante pra quem têm essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos dessas novas medicações que tratam a causa da doença como já vimos em outros países. Todos queremos uma vida melhor e ter a chance de viver , tenho lutado por muitos anos contra essa doença que é progressiva e ainda sem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase , Colistimetato de sódio , Seretide , aerolin , Azitromocina (Segunda /quarta e sexta-feira)Creon 25000 ,ursacol, Vitaminas , insulina Todos de uso continuo, Positivo: Alfadornase: Fluidifica as secreções pulmonares que causam a fibrose em nossos pulmões : Colistimetato de sódio é o antibiotico ajuda na colonização das Bacterias pulmonares que pacientes com fibrose cística adquirem com o passar dos anos ; Azitromicina usada como antiinflamatório; Seretide e Aerolin usados para aliviar meu chiado ; TODOS USADOS PARA AMENIZAR NOSSOS SINTOMAS , além das fisioterapias respiratórias diarias., Negativo: O ponto negativo de todos é que não tratam a causa da nossa doença e sim os sintomas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma menina. Minha primeira e única filha. A Nátali é quase loirinha, cabelos castanhos claros, com os olhinhos verdes quase azuis. Depende do dia esta azul.Coisa mais linda. Pode ate parecer elogio de pai coruja, claro que todo pai acha seu filho lindo, mas ela ganha elogio de todo mundo. A minha bebe é bem tagarelinha, fala, fala fala. Também é muito esperta. Graças a Deus não tem nenhum defeito físico. Quem a vê ,quem não sabe, nem imagina que ela tem uma doença rara, sem cura, que infelizmente causa muitos problemas .Sempre sonhei em ter 3 ou mais filhos. Porem após o nascimento da “Nati” descobriu no teste de pezinho que ela tem fibrose cística. Nem sabia o que se tratava essa doença, quando tivemos o primeiro diagnóstico.Choramos muito com essa noticia. Nossa alegria acabou. As pesquisas mostravam que quem tem essa doença, não tem uma vida fácil. E sua expectativa de vida é muito baixa.Fui uma reviravolta em nossa vida.Moramos em Bento Gonçalves -RS e após a confirmação do teste fomos encaminhados a Porto Alegre. Nesse momento aos 3 meses de idade dela, mossa rotina mudou completamente. Em 3 meses tivemos que nos deslocar 6 vezes a Porto Alegre ,para efetuar teste de confirmação da doença. Após isso aguardamos a secretaria de saúde municipal de Bento nos encaminhar a um Centro de tratamento de fibrose. Demorou 2 meses, tempo preciosos.Com 5 meses de idade a Nati começou o tratamento no hospital das clínicas de Porto Alegre com a equipe liderada pelo doutor Maróstica e com a pneumologista Dr.Elenara Procianoy.Descobrimos ai que se tivéssemos outros filhos o risco deles nascerem com FC era de 25%,um risco muito grande. Por esse motivo decidimos que não teríamos mais nenhum .Pois somente quem tem ou passa por essa doença sabe quão duro é a rotina.Hoje a Nati tem quase 3 aninhos, a cada mínima refeição que ela faz ,ou qualquer bolachinha que coloca na boquinha tem que tomar uma cápsula de Creon 10000.Toma quase 22 comprimidos por dia ,sem reclamar. Tudo isso porque seu pâncreas não funciona direito, está obstruído de muco .Graças ao SUS recebemos essa medicação, pois não teríamos condições financeiras de comprar somente esse medicamento, imagina os demais.Mas não para por ai, duas vezes ao dia ,ela faz inalação,10 min de uma solução hipertônica com um nebulizador ,que antes de tudo tem que ser esterilizado. Isso quando ela esta bem, sem tosse, coriza ou qualquer sintoma em seus pulmões. Se esta ruim ,passa de 3 vezes ao dia. Essa solução, vamos dizer assim, da uma ajudinha para descolar o muco no seu pulmão. Mas para tentarmos tirar ele pra fora ,entra ai as sessões de fisioterapia. La vamos nos 30min,apertando seu peito, com forca ,comprimindo o máximo seu pulmão para que num golpe de soltar ou por uma tosse esse bendito muco venha pra fora. O que fica lá ,é o pior problema.Como os pacientes de Fibrose não retém as vitaminas em seu corpo, eles tem que tomar um multivitamínico para que possam ficar fortes e menos suscetíveis a recaídas da doença. Por esse motivo minha filha toma o Dekas,1ml por dia. Esse também recebia do SUS, porem a 1 ano já ,nos e várias famílias daqui não estamos recebendo. O mesmo é importado, não temos como comprar. Sem tomar o multivitamínico a possibilidade de eles enfraquecer é muito grande ,vindo assim a internar num hospital.Nossa rotina já e grande, e tende a piorar. Fomos muitas vezes ao hospital. Graças a Deus nunca internamos. Mas a maioria dos pacientes da nossa associação, interna no mínimo 1 vez ao ano. Passam 1 mês ou mais em tratamento. Uma paciente passou 1 ano e meio internada em tratamento. Nesses três anos da Nátali, vi muitos pacientes vir a morrer.Imagine você ter um filho que toda vez que você olha pra ele, sabe que sua rotina será um hospital ou sabe que não verá ele por muito tempo. Imagine que todo tratamento que é feito ,toda rotina é em vão, pois nada ataca a doença, e sim tudo que fizemos e tratamos é para conter os problemas que a mesma causa.Por três anos pesquisei ,algum tratamento que talvez poderia curar meu nenê. Mas nada que cientificamente provasse uma melhora. Nada que ataque a doença em si. Os medicamentos que minha filha usa não impede o avanço da doença. E agora depois de tanto tempo ,finalmente aparece uma medicação que pode dar uma sobrevida para minha filha e para muitos outros pacientes. Que evitaria gastos enormes com internações hospitalares. Que daria uma vida melhor a todos.Se também analisarem o fator econômico também aprovariam pois ,não estão levando em conta todos os gastos com isso. Se levassem em conta todos os processos ,gastos com juizes ,advogados e ministério publico também aprovariam.Nada justifica essa decisão ,nem economicamente. Se tomarem essa decisão ,só mostrarão que não levam em conta a vida de ninguém.A vida de minha filha e de muitos está em suas mãos. Vocês tem o poder de felicidade em suas mãos.Por favor aprovelem a inclusão destes medicamentos. Obrigado!</p> <p>2ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10000 Solução hipertônica Maltodextrina em diversos antibióticos nem vou citar todos, pois a cada 2 meses tem 1 pra minha filha tomar, Positivo: nenhum efeito positivo. todos fazem mal aos pacientes, Negativo: Nenhum antitaca da fibrose em si. Nenhum impede o avanço da mesma.	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o remédio vai trazer grande melhora na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o remédio vai trazer grande melhora na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acompanhei o desenvolvimento da fibrose cística em uma paciente irmã de uma amiga e pude ver como o acesso a tratamento é um fator importantíssimo não só no que tange a própria doença como também à saúde psicológica dos familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nem todas as pessoas que nascem com uma condição têm dinheiro para cobrir todos os gastos, incluindo os remédios. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da decisão da Conitec, pois esse medicamento é fundamental e necessário para o tratamento do portador de fibrose cística e trará um resultado mais eficaz q outros que são apenas paliativos. Esse medicamento tratará a doença na célula, a doença em si. Podendo trazer a cura ou uma melhora significativa da doença. Espero que juntos consigamos que a Conitec insira no SUS esse medicamento. Obrigada. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deveria ser oferecido para crianças com FC pelo SUS, principalmente a famílias carentes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como paciente de fibrose cística, essa doença que é rara, progressiva e que não tem cura venho pedir ao senhores que me concedam o direito de fazer uso dela, para que eu possa ter um futuro, para que meus sonhos não se limitem aquilo que eu vejo no que diz respeito à fibrose cística, uma vida cheia de internações, com muitos remédios que só ALIVIAM, eu preciso de uma medicação que me dê o direito de sonhar com uma vida longa e cheia de planos...planos que não se limitem a está sempre ruim...pois são raros os momentos bons no que diz respeito à minha saúde.Eu quero viver com SAÚDE, e a legislação brasileira me garante esse DIREITO. A MINHA VIDA ELA NÃO TEM PREÇO, POR ISSO EU PRECISO URGENTE DESSA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso do medicamento é de extrema importância para interromper a progressão da doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirimos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a vida ! 1) No Brasil, atualmente, não há nenhum modulador fornecido pelo SUS. Os pacientes que recebem o Ivacaftor por via judicial, apresentam melhora significativa no quadro evolutivo da doença, inclusive com a recuperação de função pulmonar , evitando a necessidade de transplante ou morte precoce, pois os moduladores agem no defeito genético e não nos efeitos da doença, como o Alfadornase (Pulmozyme) e Tobramicina, que não evitam colonização de bactérias e não alteram o PH favorável para proliferação de bactérias. Os pacientes continuam tendo colonizações e sobrecarregando os hospitais e centros de referencias para ministração de antibiótico venoso.2) O NÃO fornecimento do medicamento pelo SUS, AUMENTA o custo da compra dos medicamento para governo, pois são realizadas compras descentralizas e ainda com custas judiciais. 3) O Alfadornase atua apenas nos pulmões, porém a doença acomete múltiplos órgãos e não foram considerados os custos de utilização de enzimas que poderiam ser reduzidos com a utilização do Ivacaftor, não foi informado o custo do Ursacol utilizados por muitos paciente para o Fígado, não foi informado o custo do Omeprazol para o estômago e tantos outros, que poderiam ser reduzidos com a utilização do Ivacaftor. Um paciente com 6 anos chega a utiliza em média 32 comprimidos dia, isso é desumano!!!4) Quanto ao Custo, o problema é o Desgoverno no Ministério de Saúde e demais esferas do governo, com a má utilização de recursos públicos, que não investe em modulares, medicamentos preventivos, e preferem gastar com transplantes com custos elevado e com internações que poderiam ser evitados com os medicamentos adequados e não paliativos atualmente disponibilizados. Dois exemplos de desperdício de dinheiro público: a)Hemobrás: R\$ 800 milhões por ano de prejuízo! Fonte: https://g1.globo.com/pernambuco/noticia/paralisacao-de-obra-da-hemobras-em-pe-ocasiona-prejuizo-anual-de-r-800-milhoes-ao-governo-federal.ghtmlb) Fraude na compra de respiradores no Rio de Janeiro, no mínimo R\$ 36,9 milhões. Fonte: http://blog.tribunadonorte.com.br/heitorgregorio/ex-secretario-de-saude-do-rj-e-presor-por-fraude-em-compra-de-respiradores-que-nao-foram-entregues/5) Para reduzir os custos deveriam ser exigidas condições para fornecimento como:a) Prescrição exclusiva por médico da rede pública do SUS;b) Laudo Médico com o Código da Doençac) Obrigatoriedade comprovação mutação genética por meio de teste genético.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A seguir tratamento ultrapassado, não mais utilizado nos países desenvolvidos como EUA (FDA) e Europa (EMA), com moduladores aprovados e em uso: Dekas: Vitamina Importada, não fornecida pelo SUS, que evita infecções e que atualmente também, não é fornecida pelo SUS. Tobramicina: Antibiótico que não evitam as colonizações, paliativo ao modulador requerido! Os antibióticos perdem efeitos com o passar dos anos e muitos pacientes vão a óbito ainda na infância. Ursacol: Para tratar do fígado devido ao uso de mais de 500 comprimidos mês para tratar efeitos da doença em outros órgãos. Omeprazol: Para ajudar na digestão atuando no estômago e diminuindo a diarreia constante nos pacientes e excesso de medicamentos para múltiplos órgãos (pâncreas, fígado, estomago e intestinoPulmozyme (Alfadornase): Ajuda a fluidificar e secreção, porém não melhora o PH dos pulmões que continuam suscetíveis as colonizações, recorrentes.Clenil: Para diminuir os efeitos da asma. Aerolin: Dilatador bronco pulmonar para ajudar no feito de outros medicamentos. Creon 10.000: 420 comprimidos por mês, devido a insuficiência pancreática. Paciente só tem 6 anos e cada vez aumenta a quantidade de comprimidos. 14 comprimidos por dia desumano para uma criança. Cloreto de Sódio 20% : Para estimular a mobilização de secreção. Colistimetato Inalatório (Colistin): Antibiótico utilizado com frequência para erradicação da Pseudomonas aeruginosa, pois sem o modulador, o paciente continua tendo colonizações frequentes. , Positivo: Tratam os sintomas da doença. , Negativo: Como tratam apenas os sintomas , acabam perdendo efeito rapidamente com a evolução da doença, cada vez o paciente precisa de mais medicamentos , até o dia que perdem efeito e o paciente precisa de transplante ou vai a óbito! Hoje um paciente com 6 anos, Pedro Andre Da silva Braga, toma mais de 500 comprimidos mês e continua tendo diarreias e colonizações frequentes. Já submetido a 5 cirurgias intestino.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Embasamentos quanto ao custo e sugestão de controle</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da prestação de conitec aos pacientes acometidos pela mutação da fibrose, visto que os mesmos necessitam da medicação e a prestação pelo SUS é essencial a seu bem estar e tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois se a criança toma a medicação que auxilia no tratamento da fibrose cística regularmente e o quanto antes, as chances de uma vida mais plena aumentam e todos tem direito a isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MEU FILHO TEM 7 ANOS E PORTADOR DE FIBROSE CÍSTICA O SOLHO DELE E PODE RESPIRAR O AR PURO NÃO É FÁCIL VIVE USADO REMÉDIO EM CADA ALIMENTAÇÃO NO MOMENTO ELE ESTA SE RECUPERANDO DE UMA CIRURGIA NO INTESTINO OS MEDICAMENTOS EMBORA EFICAZES NO SEU PROPOSITO QUE SÃO OS SINTOMAS NÃO AGEM DIRETAMENTE NO GENES DEFEITUOSO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON CLENIL AEROLIN , Positivo: CREON AJUDA A GANHA PESO CLENIL AEROLIN AJUDA NA TOSSE, Negativo: ELES SO TRATA OS SINTOMA NAO CAUSA DA DOENÇA</p>	<p>Clique aqui</p> <p>IMAGEM</p>
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, já presenciei um paciente com muita falta de ar. é triste não poder fazer. esse medicamento vai ajudar muito eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que é um remédio de fundamental importância para o tratamento da FC, todos tem o direito a este tratamento e todos tem o direito de lutar por melhoras na saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobromicina, Alfa Dornasi e Creom., Positivo: E importantíssimo no tratamento secundário da doença de FC, pois a mesma ainda não tem a cura e estes medicamentos mante uma qualidade de vida bem próxima da normalidade., Negativo: O principal efeito negativo é a sua falta no SUS e com o não uso periódico a saúde do paciente é muito prejudicada aumentando o período de internação e o baixando a resistência do paciente.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois tem pessoas que precisam desse remédio, que é de extrema importância e nem todos tem acesso a ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Ana Claudia Petri, tenho 40 anos e tenho Fibrose Cística. Esperei por toda minha vida para ter acesso à uma medicação que, efetivamente, tratasse a causa da minha doença. Agora tenho a chance de ter acesso à ela via SUS. Desde os meus 6 anos de idade enfrento infecções, pneumonias, perda de função pulmonar... Você imagina o que é tossir catarro todos os dias? Sentir vergonha quase todos os dias por ter que escarrar? Ir ao médico com medo de ter perdido mais função pulmonar e ter que enfrentar mais uma internação?Eu já senti medo de morrer inúmeras vezes na minha vida. Tive que deixar de fazer outras tantas coisas devido à minha doença.Este medicamento é a esperança para os pacientes que tem Fibrose Cística. É um medicamento que pode nos dar melhor qualidade de vida e tempo de vida também.Aguardei a vida para que algum cientista inventasse o remédio...agora que ele existe, como podem nos negar o acesso à ele? é como nos negar a vida.Por favor, reconsiderem. Eu quero viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Positivo: É um medicamento desenvolvido para "afinar" o catarro nos pulmões, desta forma, fica mais fácil de retirar o catarro das vias aéreas., Negativo: É um medicamento que trata os efeitos da Fibrose Cística, porém, não trata a causa. Continuamos tendo tosse e catarro, o que favorece infecções.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Comunidade do Facebook que se dedica a mostrar as mudanças na vida das pessoas após o uso do kalydeco. É interessante que a CONITEC entre e veja a REALIDADE. É ISSO QUE QUEREMOS PARA A FIBROSE CISTICA NO BRASIL.</p>
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo porque o uso continuo desse medicamento causa um enorme impacto na vida desses pacientes e aumenta a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon 25000pulmozyme tobramicina, Positivo: são medicamentos que hoje meu filho toma e que aliviam os sintomas da doença., Negativo: esses medicamentos não tratam a causa da doença</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito q todos tem o direito ao tratamento, na verdade é constitucional. A saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estou aqui como avó de uma menino de cinco anos, portador de fibrose cística. Somos muito companheiros, ele é uma criança incrível. Fico admirado por conseguir fazer tantos tratamentos diários em tão pouca idade. Gostaria muito que houvesse a cura dessa doença para ele viver com mais liberdade e poder curtir mais sua infância e viver sem complicações em sua vida adulta, já que essas medicações que usa, não impedem a progressão da doença, pois amenizam apenas os sintomas da mesma. Sou contra o parecer desfavorável da CONITEC da incorporação do IVACAFTOR, pois essa medicação estabiliza a doença por agir na causa de base, melhorando e muito a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornaseenzimas pancreáticas suplemento vitamínicos e alimentares, Positivo: alfadornase: fluidifica a secreção pulmonar enzimas pancreáticas: melhora a absorção dos nutrientes e ganho de peso suplementos vitamínicos e alimentares: evita distúrbios nutricionais como a desnutrição. , Negativo: alfadornase: não elimina toda a secreção do pulmão, facilitando reinfecções pulmonares. enzimas pancreáticas.; os pacientes não atingem o peso ideal devido a não absorção completa dos nutrientes. suplementos vitamínicos e alimentares; não atingem o estado nutricional ideal mesmo ingerindo uma dieta hipercalórica e hiperproteica.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Desejo melhor qualidade de vida para o filho da amiga, que está em tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou psicóloga e convivo com pessoas em sofrimento todos os dias. A impossibilidade de usar um medicamento que pode ajudar a amenizar o sofrimento do corpo pode contribuir significativamente para melhorar a qualidade de vida de toda uma família que vive com um paciente com fibrose acústica por exemplo. É uma vida cheia de limitações, com diversos procedimentos básicos pelo caminho e o acesso a qualquer medicamento eficaz para atenuar os sintomas dessa terrível doença deveria ser de acesso gratuito e irrestrito à quem possa e beneficiar com o mesmo. O efeito do remédio vai pra além do corpo de quem o toma. Modifica e melhora todo o ambiente ao redor. Peço encarecidamente pela liberação do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só a gente como pais sabem a diferença que esse medicamento pode fazer a diferença na vida de nossos filhos, e ter o sonho de no futuro saber que podemos ter nossos filhos juntos a nós pois a vida de nossas crianças não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Miriam, tenho 32 anos e tenho Fibrose Cística! Gostaria de contar a minha história e porque o medicamento Kalydeco é imprescindível!Sou uma paciente rara e ter uma doença rara no Brasil ainda é algo muito difícil!Primeiro desafio: o Diagnóstico! O meu veio tarde, somente aos 13 anos e já com sequelas pulmonares. Tenho sintomas desde bebê e fui diagnosticada erroneamente como tendo bronquite asmática. A tosse crônica que nós pacientes com FC temos é um sintoma agonizante que nos acompanha por toda a vida.Nós, pacientes, fazemos uso de antibióticos sempre, pois as bactérias colonizam nossos pulmões sem clemência, por sermos tão suscetíveis a elas. Convivemos todos os dias com o pulmão cheio de secreção que por mais que a gente tussa e a elimine ao máximo, parte SEMPRE continuará. Um novo dia e mais secreção se acumulou, novamente a rotina de nebulizações, fisioterapia respiratória e antibióticos se inicia. A tentativa de ter um pulmão um pouco mais limpo é eterna na FC. Essa rotina de tratamentos e mal estar acontece todos os dias, não há férias. Convivo com esse peso invisível o dia inteiro. Como eu queria um pulmão mais limpo por 1 dia que fosse, esse é meu sonho e vai ser até que um medicamento melhor apareça. Apesar de todo meu sofrimento eu tenho a sorte de não ter falta de ar, ja que muitos pacientes com casos mais graves têm. Apesar das minhas infecções crônicas, minha função pulmonar ainda é, em parte, preservada. Nesse sentido sou rara dentro do mundo de pacientes de FC. Sou rara, pois sou uma das pacientes mais velhas no Brasil, sim, com 32 anos! Conto nos dedos, dentro dos mais de 5 mil pacientes no Brasil, quantos são mais velhos do que eu. E isso é assustador! A maioria dos pacientes no Brasil são crianças que sofrem um absurdo diariamente. Já vi tantos mais novos do que eu partirem. A FC é progressiva e ainda não há no Brasil um medicamento que trate a causa e sim somente os sintomas.Por isso a importância desse novo medicamento Kalydeco, apesar dele não atender as minhas mutações ele me dá esperança de que novas possibilidades podem chegar para mim também e que meu sofrimento um dia melhore. Esse medicamento significa esperança para milhares de pacientes do Brasil e milhares de seus familiares.No Brasil medicamentos raros como os meus, são somente oferecidos pelo SUS, os planos de saúde não cobrem e os preços são muito caros para serem compradas por indivíduos, pois medicamentos para doenças raras são drogas para poucas pessoas, drogas órfãs. Sou muito grata ao SUS por nos permitir acesso, no entanto, não tenho culpa de ter uma doença genética rara e é meu direito ter acesso a medicamentos que podem aliviar meu sofrimento.Há alguns anos soube que um novo medicamento (um antibiótico inalatório mais potente) estava disponível em outros países, mas infelizmente a empresa não teve interesse em vir para o Brasil.Com o tempo eu passei a não responder mais aos antibióticos inalatórios disponíveis no SUS, esse medicamento seria muito importante para mim. Então, junto com minha família lutamos na justiça para ter acesso a esse medicamento que não podemos comprar. Foram 2 anos de espera até que finalmente conseguimos uma liminar para obter o remédio. No entanto, a liminar tinha que ser renovada a cada 6 meses e a cada 6 meses o processo se repetia. O medicamento melhorou a minha qualidade de vida, consegui combater melhor as infecções e ficar com o pulmão menos cheio de secreção. No entanto, em uma das vezes um juiz negou o remédio para mim. Junto com minha advogada resolvi ir explicar para o juiz por que esse medicamento era tão importante na minha vida. Infelizmente, ele me disse com duras palavras que o meu medicamento era muito caro e que preferia salvar mais pessoas que uma só. Os meus argumentos não adiantaram, sai de lá arrasada, aos prantos, e só consegui refutar que precisava lutar pela minha vida. Com esse episódio me senti desamparada na vida por ter uma doença rara e me senti culpada por precisar de medicamentos caros.Hoje vejo que tudo isso não é minha culpa e que, sim, sou rara, mas sei que se juntarmos todos os doentes raros do Brasil somos 13 milhões de pessoas. 13 milhões de pessoas que não podem ficar sem seu medicamento. Não podemos fazer uma matança de tanta gente. Não podemos permitir sofrimentos tão grandes quando soluções já existem. O sofrimento de 13 milhões de pessoas se multiplica muitas vezes quando contamos o sofrimento dos familiares e amigos. Com relação a FC, o medicamento Kalydeco ajuda a evitar a progressão da nossa doença. É o primeiro medicamento que atua no problema de base da doença e isso é uma mudança de paradigma! Imaginem também quantas internações por exacerbação das infecções pulmonares (algo comum na FC) poderão ser evitadas? Quantos transplantes de pulmão, também gastos para o governo, serão evitados! Quantas vidas podem retornar a sociedade, quantas crianças podem crescer sendo mais produtivas. E quanto sofrimento aliviado!Essa é um pequeno pedaço da minha história como paciente, mas sou mais do que paciente, pois transformei o meu sofrimento com a FC e a vontade de mudar a minha realidade em um caminho profissional. Hoje sou pesquisadora da minha própria doença. Quando o Kalydeco foi</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>primeiramente aprovado nos EUA em 2012 eu estava fazendo mestrado em Fisiologia renal. Naquele momento o surgimento desse novo medicamento me gerou tanta esperança que quando entrei para o doutorado mudei minha linha de pesquisa para trabalhar com FC e hoje faço Pós-doutorado justamente pesquisando o Kalydeco e outros novos medicamentos. Por isso, vou contribuir na parte técnica também falando dos aspectos científicos desse medicamento e da experiência que tenho como pesquisadora. Para finalizar, gostaria de pedir para que por favor, não acabem com a esperança de termos tratamentos melhores para a FC no Brasil! Aproveem o Kalydeco, uma droga que já existe nos EUA desde 2012. Peço encarecidamente que nos escutem como sociedade! Obrigada, Miriam Frankental Figueira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso há muitos anos de enzimas pancreáticas (creon), pulmozyme (dornase alfa) e os antibióticos inalatórios Tobramicina, Colistin e Atreonam. , Positivo: A A enzima pancreática me permitiu ganhar peso e me desenvolver quando comecei a utilizar ela pela primeira vez após meu diagnostica com 13 anos de idade. O Pulmozyme me ajuda todos os dias a retirar parte da grande quantidade de secreção que se acumula nos meus pulmões em conjunto com a fisioterapia respiratória. Os antibióticos inalatórios, mantem as minhas infecções pulmonares crônicas mais controladas., Negativo: A enzima pancreática no meu caso me faz ter um peso saudável, no entanto ela não previne que eu tenha outras complicações digestivas. Como exemplo, já tive pancreatite e obstruções intestinais, eventos comuns e extremamente dolorosos na FC que exigem internação. Só um medicamento que atue no defeito de base da FC, como o Kalydeco, pode diminuir esses episódios. O Pulmozyme ajuda a liquefazer meu muco para que ele possa ser expelido, ele ajuda, mas sei que mesmo com esse medicamento ainda tenho dificuldades de limpar meu pulmão completamente. A minha secreção continua sendo muito viscosa. Ainda é muito agonizante todos meus sintomas e a secreção sempre presente no meu pulmão e ela me sufoca ainda mais pela manhã. É uma sensação de ter um eterno resfriado forte e com o pulmão cheio! O antibiótico inalatório Tobramicina, usei por muitos anos, no entanto, não respondo mais a Tobi. Na FC as infecções crônicas como as minhas podem evoluir ficando resistente a alguns antibióticos e foi o que aconteceu comigo com a Tobi. Agora uso o Colistin e Aztreonam (como disse no meu depoimento, este não está disponível no Brasil, mas tive acesso com ação judicial). No entanto, esses medicamentos não eliminam minha bactérias, porque na FC, uma vez que somos colonizados, os antibióticos não são suficientes para eliminar as bactérias dos nossos pulmões tão suscetíveis a ela. Mas esses antibióticos inalatórios ajudam a manter o número de colônias baixo e são importantes para prevenir o efeito sistêmico danoso de antibióticos orais e venosos. No entanto, ainda sim necessito usar antibióticos orais e os venosos, estes últimos preciso internar para fazer uso deles a cada 6 meses.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento vai ajudar no tratamento da criança!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é extremamente eficiente e faz toda a diferença no tratamento de pacientes com a idade acima descrita, aumentando a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida e muitos anos de vida pela frente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com Fibrose Cística precisam destes medicamentos para estabilizarem a doença e para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os seres humanos merecem direito a vida e a se curarem de doenças raras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é importante para interromper a a progressão da doença e traz qualidade vdd vida para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os mediicamentos que hoje existem no sus não auxiliam no travamento do avanço da doença. Esse novo medicamento dá esperança no tratamento dos pequenos, evitando que a doença avance e que precisem passar num futuro por um transplante de pulmão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é importante para interromper a a progressão da doença e traz qualidade vdd vida para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, não concordo pois o medicamento é essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores de fibrose cística necessitam das medicações para que tenham o direito à vida e à saúde, que são assegurados na Constituição Federal! Não lhes neguem a possibilidade de viverem com mais qualidade, por favor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo pois a medicação que é liberada hoje são para tratar os danos causados pela fibrose cística, enquanto que essa medicação que esta sendo negada age diretamente no gene defeituoso da fibrose cística normalizando de certa forma a vida do paciente pois neutraliza os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Pulmozyme., Positivo: creon auxilia na parte digestória pois são enzimas digestórias que o portador de fibrose cística não produzem, e alfadornase ajuda na parte respiratória desobstruindo as vias aéreas., Negativo: não possuem</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	Clique aqui
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para parar a progressão da doença e dar uma melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é importante para interromper a a progressão da doença e traz qualidade vdd vida para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pedimos à empresa responsável pela distribuição do medicamento Kalydeco – já que a Anvisa aprovou – o qual é tão necessário para as pessoas portadoras de fibrose cística. Minha sobrinha sofre, a família toda vive em constante aflição, acompanho o drama desde que a menina nasceu, e sempre sabendo das pessoas não conseguiram sobreviver. Esperamos que hoje a compreensão de quem tem a possibilidade de proporcionar um mínimo de condições para que estas pessoas que sofrem com essa enfermidade consigam ter alguma qualidade de vida. A Livia e tantas outras crianças e jovens necessitam desse medicamento. Minha sobrinha tem uma vontade muito grande de viver, e nós da família a amamos muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Início com uma pergunta: se você tivesse um filho com uma doença genética rara, progressiva, degenerativa, com baixa expectativa de vida e tivesse a oportunidade de ter um tratamento onde freia o avanço da doença, o que faria? Minha filha, Isabelle, 5 anos, sonha em crescer, estudar e ser veterinária! É uma menina linda e quer viver! A rotina dessa pequena e da nossa família não é nada fácil. Faz nebulização hipertônica com bronco dilatador, fisioterapia respiratória duas vezes por dia. Usa em torno de 15 cápsulas de Creon 10000 por dia, precisa das enzimas para se alimentar, afinal o pâncreas como outros órgãos possuem secreção fazendo que não trabalhem como os nossos. Inger 2 ml de polivitamínico, pois possui baixa absorção de vitaminas. Lavagem com soro fisiológico e Nasonex duas vezes por dia para lavagem nasal e facilitar a respiração. Tobramicina e Colistin quando as bactérias aparecem. Peg 4000 para auxiliar na evacuação, já que a secreção prejudica. E internações? De 15 a 20 dias internada, isolamento, antibióticos, etc. Não podemos esquecer de nenhum medicamento, passar o dia fora de casa requer muito planejamento. Faz uso de muitos medicamentos e de alto custo que são apenas paliativos, tratam o sintoma, nenhum deles interrompe o avanço da doença, por isso precisamos da nova medicação! Se não bastasse todas essas medicações, tratamentos e cuidados, temos ainda o acompanhamento psicológico semanal, para ajudá-la a entender o porquê ela é “diferente”, porque ela precisa de enzimas, de vitaminas, de fisioterapia diária e as outras pessoas não. Alguns medicamentos são fornecidos pelo governo, mas e todos os outros gastos envolvidos? Eles só existem, pois fazem parte do tratamento como um todo, para disponibilizar um pouco mais de vida à nossas crianças, o poder público não faz ideia e nem contabiliza isso. É essa nova medicação dará sonhos, maior expectativa e qualidade de vida. O que desejamos para nossa filha é a oportunidade de viver, de estudar, trabalhar, se tornar adulta, poder ser independente e realizar os seus sonhos. Este medicamento sim é de alto custo, mas se calculado quanto um paciente gasta ao longo da vida com medicamentos e internações, torna-se muito mais viável, pois irá frear a progressão da doença! Queremos vida longa às pessoas com Fibrose Cística!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos orais, inalatórios e intravenosos (tobramicina, colistin, oxacilina, caftazidima, bactrin, zinat, amoxicilina, entre outros).Enzimas pancreáticas.Fisioterapia respiratória., Positivo: Todos os medicamentos citados e fisioterapia apenas tratam os sintomas, as infecções e as exacerbações., Negativo: Apenas tratam momentaneamente, não interrompem o avanço da doença. Cada vez que o quadro clínico piora, será necessário fazer o uso da medicação e internações novamente. Com o uso de antibióticos contínuos, bactérias tornam-se resistentes, fazendo com que o paciente precise usar outros.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Imagens da última internação, em um dos momentos de fisioterapia, uso de antibióticos intravenosos e a comemoração do seu quarto aniversário no hospital.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, VIDAS IMPORTAM! A VIDA DA MINHA NETA E DE TODOS FIBROCÍSTICOS IMPORTA, EU AMO MINHA NETA! HOJE ELA É A COISA MAIS IMPORTANTE DA MINHA VIDA! NÃO POSSO PERDER ELA PARA A FIBROSE CÍSTICA! UMA VIDA NÃO TEM PREÇO! KALYDECO JÁ, NÃO PODEMOS MAIS ESPERAR, TEMOS PRESSA, A VIDA NÃO ESPERA, A DOENÇA PROGRIDE A CADA DIA. A CADA DIA QUE PASSA PERDEMOS UM DIA A MAIS DE TER UM TRATAMENTO DIGNO. Tenho uma neta com Fibrose cística, sou avó e discordo com o parecer da conitec da não incorporação do Kalydeco para a fibrose cística no SUS. A minha neta é a razão da minha vida, se eu vivo hoje é por ela, a minha luta diária é por ela. Não sei se vou ter mais netos, provavelmente não, pois minha filha nem cogita ter outro filho sabendo que pode ter o mesmo problema dela. A minha neta já teve várias complicações, por falta de um tratamento adequado para essa doença. As complicações dela apareceram desde que ela nasceu, ela teve íleo meconial, devido a secreção do intestino ser muito grossa, pegajosa, extremamente viscosa e aderente a mucosa intestinal, desta forma, as fezes não passavam e foi necessário intervenção cirúrgica. Ficou com ílostomia por 2 meses e meio, até fazer uma nova cirurgia para reconstrução do intestino, fazendo assim com que o trânsito intestinal funcionasse normalmente evacuando pelo ânus. Desta forma ela sempre teve dificuldade de ganhar peso e estava muito desnutrida, o IMC dela era bem abaixo do peso. Depois disso, perto dela completar 1 ano de vida, ela começou apresentar quadros de suboclusão intestinal, o que novamente se tornou uma emergência médica. Foram 4 quadros de suboclusão intestinal em 11 meses, todas as vezes era necessário internar em UTI, pois o estado de saúde dela era muito grave, muita dor, desconforto, vômitos intensos (fecalóide), febre muito alta, infecção generalizada, entre outros sintomas. Sempre lutando entre a vida e a morte. Eu como avó, sempre ajudo em tudo o que é possível, ajudo a cuidar dela, já fiquei junto com ela durante as internações, pois essas internações são em uma cidade longe de onde residimos cerca de 300 Km, não tem como ir e voltar todos os dias. Sempre que possível acompanho ela nas consultas de rotina. É muito triste para mim como avó, ver a minha única neta, tão pequeninha e frágil, passando por situações difíceis como ela tem passado, é muito judiado essas internações, ela sofre demais. Sofro em saber que não posso fazer nada para salvar a vida da minha neta. Dói, saber que uma criança tão pequena, inocente tem que passar por tudo isso. Hoje no Brasil não existe nenhuma medicação disponível no Sus para a fibrose cística, que trata o gene defeituoso, ou seja a causador da doença. O que existe hoje, no Sus, são medicações como: enzimas, alfadornase, tobromicina, que tratam APENAS SINTOMAS, e não a causa da doença, portanto neste relatório diz que o Sus já oferece tratamento, DISCORDO, pois o que existe hoje, é só para tratar SINTOMAS, e não para tratar o gene causador da doença. O SUS não disponibilizada NADA PARECIDO ao efeito dessa medicação Kalydeco. Essa medicação Kalydeco, serve para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, portanto ele age na causa da doença. O Kalydeco deixa a secreção menos consistente, pegajosa, o que vai tornar mais fácil o paciente eliminar secreção, e evitar muitas Exacerbações pulmonares, vai evitar internações, vai evitar pneumonias de repetições e conseqüentemente menor risco do paciente ter bactérias resistentes difíceis de tratar, que geralmente são as grandes causadoras de várias pneumonia ao ano, levando vários casos a óbito. Além de evitar um transplante pulmonar precocemente. Aqui já tem um grande motivo para liberar essa medicação de ALTO CUSTO, pelo SUS, vão economizar em transplante, pois, um transplante também tem um custo alto para o SUS. Esse é o custo benefício. Além disso, conseguir um transplante pulmonar por exemplo, não é fácil, as vezes o paciente fica uns dois anos na fila de transplante e por falta de um doador compatível acaba perdendo a vida. Uma vida que muitas vezes acaba, por falta de um tratamento adequado, que é o caso da fibrose cística. Estamos tendo a oportunidade de um tratamento digno. Não aceito mais perder vidas para uma doença, que hoje está tendo a possibilidade de ter um tratamento adequado. Minha neta teve, alteração da função hepática desde que nasceu, ou seja, problemas no fígado, e o pâncreas dela nunca funcionou direito. Portanto se essa medicação Kalydeco, for liberada tenho certeza que a vida dos pacientes que podem fazer uso do Kalydeco vai mudar muito, pois ele deixa a secreção menos espessa, menos pegajoso, facilitando o trânsito intestinal, sendo mais fácil a eliminação das fezes, e na parte pulmonar eliminando mais fácil a secreção do pulmão. Minha neta já usou muitos antibióticos fortes, para erradicar bactérias resistentes, que sempre vem causando muita secreção no pulmão dela, toda vez que ela consulta no centro de referência e faz o exame de Swab de orofaringite, ela tem alguma bactéria que precisa ser tratada. Ela tem bastante tosse sempre. Acredito que desta forma o Kalydeco vai ajudar muito, mais muito, na eliminação dessas secreções pulmonares, pois ele facilita a expectoração da secreção deixando ela menos espessa, vai evitar muitas pneumonias,</p>	

consequentemente vai pegar menos bactérias e menos internações hospitalares, vai ter uma melhora da função pulmonar. Além De todos os benefícios fisiológicos do Kalydeco para o paciente, ele vai trazer benefícios também para os familiares, pois o desgaste físico, emocional e psicológica de todos os envolvidos com certeza vai melhor. Nós sofremos muito com essa doença dela, o coração de avó aperta muito, dói. Não podemos admitir que essa medicação não seja liberada pelo SUS, pelo ALTO CUSTO, uma VIDA NÃO TEM PREÇO. É para o bem de todos os portadores de fibrose cística desse país.A vida da minha neta NÃO TEM PREÇO! VIDAS IMPORTAM, e importam muito, não dá para brincar com vidas.Além disso, no relatório, a Conitec disse que há necessidade de um exame de genotipagem específico, DISCORDO, pois esse exame já acontece, então isso não é um gasto a mais, minha neta e outros pacientes já tem esse exame. No relatório a comissão também apontou as incertezas relacionadas à eficiência, DISCORDO também desse ponto, pois, no relatório técnico, todos os estudos científicos comprovaram melhora na função pulmonar, pancreática e digestiva, bem como, o relato das pessoas que já fazem uso em outros países obtiveram melhoras significativas. O Kalydeco não deixa a doença, que é progressiva AVANÇAR, isso é um grande resultando, o paciente não perder função pulmonar é fantástico. Muitos pacientes dependem de oxigênio 24 horas por dia, para se manter vivo, vocês sabem o que significa isso, passar arrastando um tubo de oxigênio, para tudo, desde tomar banho, dormir, ir a uma consulta, isso é desumano, sabendo que isso tudo pode ser evitado com um tratamento adequado através do Kalydeco. Não quero ver minha neta usando oxigênio, ou indo para uma fila de transplante precocemente. Eu não quero ver minha neta e nenhum paciente mais do Brasil passar por isso, por falta de um tratamento adequado.É DEVER DO ESTADO, toda pessoa tem DIREITO Á VIDA, A SAÚDE, isso está na Constituição Federal. Faça-se cumprir a lei maior, não importa o valor, vidas não tem preço. Precisamos do Kalydeco, não dá mais para aceitar perder vidas por essa doença, sabendo que tem tratamento, e simplesmente está sendo negado o tratamento por ser medicação de ALTO CUSTO, é INACEITÁVEL. Deixamos claro, que como é uma doença rara, essa medicação não é para todo mundo, está escrito no relatório que é para mutações específicas, ou seja, cerca de 10 à 20 pacientes no país , serão beneficiados, pouquíssimas pessoas, e vão dizer que não podem liberar essa medicação para poucas pessoas, pelo “alto custo”, isso é inaceitável. Ou não querem liberar, porque vai beneficiar poucas pessoas, isso não dá para aceitar, mesmo que fosse somente para uma pessoa, é uma vida, essa vida importa, e importa muito. A justificativa da Conitec é injustificável. Eu espero que minha neta possa ter uma vida digna, longa, quero ver ela estudar, se formar, ter uma melhor saúde, uma melhor qualidade de vida, uma maior expectativa de vida. Sabemos que nos EUA, já tem algumas medicações melhores até que o Kalydeco, mas até isso chegar aqui demora um tempo, alguns anos, então neste momento precisamos tentar o que está disponível no mercado, ou seja, o Kalydeco. Ouvimos um NÃO DA CONITEC, não podemos aceitar de forma alguma esse descaso com a vida dos pacientes de fibrose cística, estão tratando eles como se a vida deles não valesse nada, que se morrer é apenas mais um, NÃO ACEITO ISSO DE JUSTIFICATIVA CONITEC. Eu não quero nem pensar em perder a minha neta tão pequena, tão jovem para uma doença dessas, porque hoje existe TRATAMENTO, e simplesmente está sendo negado.KALYDECO JÁ! Mais uma pergunta, e se fosse com vocês, ou algum familiar de vocês, vocês não iriam aprovar... Incorpora CONITEC.VIDAS DE PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA, IMPORTAM, ESSAS PESSOAS SÃO O AMOR DA VIDA DE ALGUÉM, E ISSO JÁ BASTA! KALYDECO JÁ!

2ª - Não

3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas, polivitamínico, solução hipertônica, fórmulas nutricional, Positivo: aumento do peso, e melhora da imunidade, Negativo: mesmo fazendo uso dessas medicações, minha neta tem dificuldades para ganhar peso. além disso ela faz inalação e fisioterapia respiratório duas vezes por dia e mesmo assim ela sempre tem tosse e secreção. a doença continua avançar, mesmo com todos os cuidados, pois ela é progressiva

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou vizinha de uma família cuja vida mudou radicalmente seu cotidiano, após o nascimento do Pedro. Diagnosticado com fibrose cística, começava ali uma existência bastante diferenciada àquela que costumavam ter. A saúde daquele bebê lindo era muito fragilizada, por conta de uma doença que até então era algo distante de suas compreensões e conhecimentos sobre como deveriam proceder. Visitas aos médicos, internações, apreensões e angústias entraram como um vendaval no cotidiano da família. Cuidados redobrados. Dias de susto. Incertezas. Muitas medicações, despesas quadruplicadas. E Pedro crescendo, tomando consciência de tudo, do sacrifício e sofrimento de seus familiares, que por sua vez haviam conhecido dezenas de outras famílias cujos filhos eram também portadores de fibrose cística e passavam pelas mesmas dificuldades: a impossibilidade de acesso a um medicamento que trate das causas e não apenas dos sintomas, como os até agora disponibilizadas aos portadores de FC. Um medicamento que lhes garanta o essencial à vida: o ar. Um medicamento que lhes dê esperança de futuro, que lhes impeçam de viver a agonia do medo, da desesperança. O medicamento é caro? Sim, é caro. Mas uma vida é muito mais cara. Aliás, uma vida não tem preço. E ela está garantida no artigo 5º caput da Nossa Carta Magna, sendo, de acordo com o professor doutor em Direito Constitucional, Marcelo Novelino, e de todos os outros legisladores, um direito inviolável que precisa ser entendido também como o direito de “permanecer vivo”, e de viver com dignidade. Acrescente-se ao artigo 5º o que apregoa o art. 196 da nossa Constituição Federal : A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Pedro, hoje, é um pré-adolescente vivendo, com sua família, muitos percalços, sustos, apreensões, gastos, medo e angústia. Pedro estuda. Pedro faz esporte. Pedro escreve versos para expressar também seus tristes sentimentos: Olhem os versos que Pedro escreveu com apenas 12 anos de idade: “ Porque a noite é sincera /e o dia é mentira / tudo o que eu quero ainda / é viver mais um dia [...] Sangrarmos nossa luz / até a última gota / até o último dia / não faz sentido: / e por que faria? . E se a luz humanitária não serve para assegurar as decisões jurídicas sobre a necessidade de fornecimento pelo governo de uma medicação que já vem sendo utilizada no exterior com bons resultados, que o assegure nossa Constituição Federal de 1988, tão clara e convincente nos artigos acima citados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Está medicação melhora a qualidade de vida dos pacientes, pois acaba com a secrecao que muito espessa e faz com que nao tenhamos infecções constantes e internacoes, diminuindo muito a chance da proliferação bacteriana e fazendo com o tempo nao criar resistência aos antibióticosSo que ao contrario do que alegaram o medicamento ele altera o gen defeituoso e estabiliza a doenca e o unico no mundo e essa doenca &#279; muito grave</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Crianças precisam desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística,todos tem direito a vida e a vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode salvar vidas e/ou melhora na qualidade de vida de crianças com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação permitirão melhora na qualidade de vida dos pacientes, assim como redução nos custos (no longo prazo) com tratamento, internações, etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É ferramenta terapêutica importante para a fibrose cística e sua não oferta no SUS prejudicará severamente o acesso dos pacientes ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicamento de suma importância para os pacientes e precisa estar no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida e muitos anos de vida pela frente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma neta com fibrose cística, e eu DISCORDO, deste parecer inicial da não incorporação do Kalydeco ao SUS. Hoje minha neta convive diariamente com essa doença que é muito grave, e está comprometendo todos os seus órgãos internos, como pulmão, intestino, fígado, pâncreas, etc. A doença é progressiva, ou seja, ela avança cada dia um pouco mais, o que vai debilitando o quadro de saúde dela. Não só dela, mas de todos os pacientes do país. Os estudos clínicos, e os pacientes, que já fazem uso dessa medicação, demonstraram melhora significativa, tiveram melhora da função pulmonar, diminuíram as internações e pneumonias de repetição, tiveram menos bactérias, alguns já estão a mais de ano sem ter bactérias. A parte intestinal e digestiva também teve melhora significativa. Os pacientes conseguiram aumentar o peso, melhorando desta forma, a parte nutricional. Por isso tudo se faz necessário a incorporação do Kalydeco ao SUS. Gostaria aqui de uma reflexão: quanto vale a vida de uma pessoa...ela tem preço....Por isso, não importa se é alto custo. Uma vida não pode ser taxada em preço, em dinheiro, e valor. Uma vida precisa ser taxada em respeito, em dignidade. Sobre a lei de Exclusão, uma vez que vocês, estão negando essa medicação a um paciente, automaticamente vocês estão excluindo ele da sociedade, negando a dignidade, negando o direito a vida e a saúde. Isso tudo está amparado na Constituição Federal, olhem a lei. Minha neta já passou várias dias, lutando entre a vida e a morte. Onde não sabíamos se voltava com vida do hospital. E hoje, todos os pacientes do nosso Brasil elegíveis ao Kalydeco estão tendo a chance de ter um tratamento correto, que vai dar uma melhor saúde e qualidade de vida e está sendo negado pelo alto custo. Isso é Inaceitável. Isso é Inconstitucional. Para vocês ter uma idéia minha neta teve íleo meconial, quando nasceu, e já precisou fazer cirurgia. Depois foi necessário uma nova cirurgia, para correção do intestino, ou seja, já passou por 2 cirurgias, isso de bebê. Ainda antes dela completar um aninho, ela começou a apresentar quadros de suboclusão intestinal, esses quadros de suboclusão intestinal, já aconteceram quatro vezes. Tudo isso resultou em muitos dias de hospital, de internação, de UTI, muitos dias de angústia e aflição para toda a família, um desgaste físico, emocional e psicológico de todos os envolvidos. E dela então uma criança tão pequena e frágil passar por tudo isso, nem se fala. Ela teve muita febre, não baixava, sempre acima de 39 graus, muita, muita dor, desconforto, vômitos fecalóides, infecção generalizada. Os quadros dela sempre eram gravíssimos, necessitando de UTI. Hoje ela está com 3 anos, e a gente percebe claramente o abalo emocional e psicológico, que isso tudo causou nela. Ela hoje faz o tratamento direitinho, indo sempre a consultas no centro de referência, faz uso diário de medicações, faz diariamente 2 vezes por dia inalação e fisioterapia, e mesmo assim, ela tem dificuldades de ganhar peso, de evacuar, de se manter bem. A doença vai avançando e as medicações já não fazem muito efeito. Cada pouco, ela começa uma medicação nova. Mesmo cuidando muito, da parte respiratório dela, ela sempre tem tosse, secreção. E a gente sabe, que isso, a longo prazo, vai afetando cada vez mais o pulmão dela, que hoje já possui infiltrações. Sabemos que no futuro talvez ela precise entrar para uma fila de transplante pulmonar. Eu não quero nem pensar nisso. Sabendo que hoje existe uma medicação que pode evitar até um transplante de pulmão precocemente, eu peço encarecidamente para vocês, pensarem nessas crianças, nesses pacientes, nos familiares, que convivem diariamente com essa doença, olhar um pouco com carinho, analisar bem tudo, o que significa essa doença, o quanto ela é agressiva ao organismo. Se coloquem no lugar do outro, se perguntem, e se fosse comigo, ou um familiar meu, o que vocês fariam. Analisem, todo esse cenário, o quanto o Kalydeco, pode melhorar a vida dessas pessoas, e liberem essa medicação, não temos nada parecido no Brasil ao efeito do Kalydedo, que trata o gene defeituoso, lá na célula onde tudo começa, então é preciso tentar, com o que está sendo disponibilizado no momento. O Kalydeco, vai devolver a esperança para todos os pacientes elegíveis de dias melhores, de ter, uma melhora no quadro de saúde, vai dar uma expectativa de vida melhor, talvez até evitar que o paciente precise fazer o uso de oxigênio precocemente. A doença não espera, ela avança, avança muito, e rápido demais. Não podemos esperar mais, surgir uma droga nova, temos pressa, a vida não espera. Amanhã pode ser tarde demais. Vocês mesmo escreveram no relatório técnico, que o Kalydeco, serve para corrigir o gene defeituoso, fazendo a célula funcionar normalmente, portanto, vocês sabem que, o que o SUS oferece hoje, é medicações para aliviar os sintomas, e não para tratar a causa da doença, e é isso que o Kalydeco faz, ele trata a causa da doença. Então não tem nada parecido no SUS, ao efeito do Kalydeco. Eu tenho um sonho, ver minha única neta crescer, poder estudar, brincar, poder ver, ela indo para uma faculdade, trabalhando, etc. Eu não posso nem pensar em perder ela. Ela é tudo para mim. E saber que essa doença tem uma expectativa de vida baixa aqui em torno de 18 anos, me entristece muito, não dá para aceitar, perder vidas, para uma doença, que hoje existe</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>tratamento, e simplesmente está sendo negado. Eu não aceito isso jamais. Eu amo minha neta, ela é o amor da minha vida. Ela faz meus dias melhores.O Brasil tem condições financeiras sim, de pagar essa medicação de alto custo, até porque é uma doença rara, então não são muitas pessoas. É inaceitável a negação do SUS a essa tecnologia. No relatório está escrito que no Brasil cerca de 10 à 20 pacientes são elegíveis ao Kalydeco, como vão negar uma medicação para poucas pessoas, alegando o “alto custo”, inaceitável essa justificativa. O Brasil tem condições sim de librar essa medicação para esses poucos pacientes. Ou vocês tentaram justificar, que essas 20 vidas não importam, daí é mais inaceitável ainda, negar uma medicação porque é para poucas pessoas. Injustificável. Uma vida não pode ser taxada em preço. Vidas importam e muito.Por tudo isso, que citei acima, o Kalydeco precisa ser liberado. VIDAS IMPORTAM! VIDAS NÃO TEM PREÇO! É DIREITO DE TODO CIDADÃO ACESSO A VIDA, A SAÚDE, A DIGNIDADE! Isso está na Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas, solução hipertônica, polivitamínico e fórmulas nutricional, Positivo: melhora da imunidade e ganho do peso, Negativo: mesmo com essas medicações a doença continua avançar, e ela tem dificuldades em ganhar peso,e ainda tem secreção no pulmão.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou neurocientista e professora universitária. Acompanho a situação dramática de uma pesquisadora portadora de fibrose cística, que fez doutorado na minha instituição de pesquisa (Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho, UFRJ), e de seus pais. Seu pai é, como eu, professor universitário e trabalhamos juntos em pesquisas sobre o transtorno do estresse pós-traumático. Sua mãe é minha amiga de infância. Ambos se dedicam, através dos seus respectivos trabalhos, à diminuição do sofrimento, tratamento e melhora da qualidade de vida de um grande número de pessoas. Atuam também tenazmente para que as descobertas inovações científicas em tratamento de fibrose cística sejam disponíveis para todos brasileiros e brasileiras portadores de fibrose cística como a filha. A descoberta de medicamentos específicos que atuam na causa primária da fibrose cística é um feito extraordinário da ciência e alento sem par para os sofredores da doença, seus familiares e amigos. Esses medicamentos já vêm sendo empregados em outros Países como Estados Unidos, Austrália, Alemanha, Espanha, França, Irlanda, Inglaterra, Dinamarca e Itália. Urge a sua aprovação no Brasil para tratamento da fibrose cística no âmbito do SUS, já que não há equivalentes ou substitutos e toda medicação disponível afeta apenas os sintomas e não as causas básicas da doença. Ressalto também que os custos serão menores que aqueles com tratamentos sintomáticos já que haverá menos internações e menos transplantes. Além disso os custos com tratamentos das sequelas graves do estresse crônico que atinge os familiares e amigos dos portadores de fibrose cística reduzirá substancialmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística (FC) é uma doença genética e sem cura, e hoje é dia no Brasil são fornecidos pelo SUS alguns medicamentos para a FC, mas TODOS são PALIATIVOS, só tratam os sintomas e não a causa, e pela primeira vez estamos tendo a oportunidade de ter medicamentos que vão tratar a CAUSA a nível celular! Infelizmente ainda não será para todos os pacientes, eu por exemplo não sou elegível para o Ivacaftor, mas tenho certeza que se ele for incorporado aos SUS será uma porta de entrada para outros medicamentos que estão em estudo para as mutações que eu tenho. Esse medicamento vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes elegíveis, vai aumentar a expectativa de vida, ele vai frear o avanço da fibrose cística, vai diminuir as infecções que são muito comuns, conseqüentemente irá diminuir o uso de medicamentos, diminuir o número de internações. Irá diminuir também o número de pessoa que entram para a fila de transplante de órgãos.Por ser um medicamento extremamente caro, não tem condições de uma pessoa ou família arcar os custos para um tratamento com o Ivacaftor, então nós precisamos que esse medicamento seja incorporado aos SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos: Alfadornase (pulmozime), Azitromicina Produtos: Solução salina para nebulização e oro fisiológico para lavagem nasal diariamente Procedimentos: Já precisei fazer cirurgia para desobstruir os seios da face por causa do acúmulo de secreção provado pela Fibrose Cística , Positivo: Esses medicamentos e produtos que faço uso ajudam no meu principal sintoma que é a tosse, me ajudam a remover o catarro do pulmão e das vias aéreas superiores (nariz), diminuindo assim a minha tosse crônica, , Negativo: Como já falei anteriormente, infelizmente esses medicamentos e produtos são paliativos. Eles estão ali para me ajudarem a tirar o catarro do meu corpo mas a produção do catarro continua ativa, a doença continua progredindo. Tanto é que mesmo fazendo as nebulizações e lavando o nariz com soro diariamente, precisei fazer cirurgia para desobstruir os seios nasais. Sem falar que toda essa rotina de tratamento demanda muito tempo do meu dia, o que as vezes prejudica o meu trabalho.</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É uma questão de saúde. Saúde Pública é "INVESTIMENTO" .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos dar o direito de luta a TDS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A experiência que tenho com pacientes com Fibrose Cística no meu rol de amigos mostram inequivocamente os desafios estruturais por que passam. A alta exposição a sintomas restritores de funções, gerando baixa qualidade de vida, é notória. Dado isso, não concordo com o parecer do Conitec. Defendo a incorporação do ivacaftor para pacientes acima de 6 anos com mutações de gating (classe III). Reconheço que tal incorporação será forma de dar acesso a vida mais longa e de melhor qualidade às pessoas (pouco frequentes na sociedade) nessa condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas serão beneficiadas e poderão ter mais qualidade e tempo de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida e coisa mais importante que temos.fazemos parte de sicro natural onde nascemos, crescemos, envelhecemos e morenos.mais algumas crianças com ploblemas de saúde só tiveram oportunidade de iniciar esse sicro pois as medicações essenciais para sua sobrevivência e bem está tem um alto custo e a rede publica de saúde do nosso país não custeia alguns desses medicamentos e muitos pacientes não tem poder aquisitivo para custear esses remédios. Para essa situação mudar só precisamos que os órgãos responsaveis pela saude sejam mais humanos e olhem para aquelas pessoas que só precisam de um medicamento para sobreviver 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim. O pumozaimé medicação usada junto com a fisioterapia para tirar secreção do pulmão, Positivo: Os efeitos positivo do pumozaimé. E evitar o acúmulo de secreção do pulmão e evitando infeções, Negativo: Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio já é usado lá fora com eficácia 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para garantir uma qualidade de vida aos pacientes, para que estes consigam contribuir com a sociedade como a maioria dos cidadãos com seus estudos e seu trabalho. Precisamos desse medicamento para garantir a equidade. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento trás pra nós familiares de portadores uma nova expectativa de interrompermos o progresso da doença e dar uma qualidade de vida melhor a quem tanto amamos. É direito da minha filha ter acesso a esse medicamento e viver mais ao nosso lado. Ela precisa dessa medicação, ela e os demais pacientes.. não nos neguem isso! Não nos neguem vida! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou analista do setor de saúde e sou conhecedor os desafios de financiamento do sistema de saúde, seja público, seja privado. Gostaria de me posicionar contrário à recomendação preliminar do Conitec. As condições de vida dos pacientes com mutações de gating (classe III) apresentam limitações em aspectos fundamentais da vida. A incorporação do ivacaftor para pacientes nessas condições é um instrumento de "acesso à vida" e/ou qualidade de vida e posiciono-me de forma contrária ao parecer preliminar do Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Apesar do ivacaftor não atender todas as mutações, para estes pacientes específicos atendidos este medicamento é essencial, trata-se de uma importantíssima evolução na qualidade de vida, uma evolução no tratamento nunca vista antes, acendendo uma luz no fim do túnel para estas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, pulmozimer, suplementos, colistimetato de sódio, Positivo: creon auxilia nas funções enzimáticas do pancreas, suplementos para suprir as faltas comuns de minerais e vitaminas comuns na FC, colistimetato de sódio no combate às bactérias comuns na FC, Negativo: são medicamentos que apenas amenizam os sintomas, precisamos desta nova tecnologia que age diretamente na causa proporcionando uma qualidade de vida muito melhor ao paciente de FC</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, minha sobrinha , marina, é portadora de fibrose cística. Muito sofrimento para a família e para ela também. Ela tem cinco anos e se Deus Quiser vai chegar a adolescência e esperamos que com qualidade de vida e qualidade de saúde. Essa medicação existe, precisamos que ela seja liberada para salvar vidas. É desesperador ver o sofrimento de uma criança e da família. Acreditamos em vocês.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão peço que incluam os medicamentos ao SUS.Trará qualidade de vida aos portadores da FC é diminuirá as internações que são muitas. Todo brasileiro tem direito a saúde não podemos por preço na vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase Azitromicina Colestimetato Tobramicina Creon, Positivo: Alfadornase mucolitico Azitromicina antibióticoColestimetato antibióticoTobramicina antibióticoCreon absorção de nutrientes , Negativo: Todos são remédios para os sintomas da doença Enquanto a doença progride causa dependência dos mesmos.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para manutenção da vida, melhora os sintomas e a progressão da doença, trazendo mais qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição, os pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ninguém pode negar tratamento a um doente, a FC é progressiva e pode ser estacionada com este novo remédio, está é a esperança de muitos pacientes que levam uma vida limitada. Todos com sonhos e vontade de viver e realizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase Azitromicina Colestimetato Tobramicina Creon, Positivo: Alfadornase mucolitico Azitromicina antibióticoColestimetato antibióticoTobramicina antibióticoCreon para absorção de nutrientes , Negativo: Nenhum remedio hoje estaciona ou regride a doença</p>	
29/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, discordo pois a medicação que é liberada hoje são para tratar os danos causados pela fibrose cística, enquanto que essa medicação que esta sendo negada age diretamente no gene defeituoso da fibrose cística normalizando de certa forma a vida do paciente pois neutraliza os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: como Portador de Fibrose cística eu sou dependente de "Creon" e "Alfadornase" que são enzimas que meu corpo não produz e que são essenciais para uma qualidade de vida um pouco melhor. Ambas as medicações disponibilizadas pelo governo., Positivo: Creon 25.000: com essa medicação eu consigo absorver um pouco mais os nutrientes dos alimentos e evita as dores estomacais.Alfaornase: abre as vias pulmonares e facilita a expectoração, Negativo: Não tem efeitos negativos pois as medicações que são liberadas para fibrose cística são ambas enzimas essenciais por tanto não tem efeito negativo.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante pra interromper a progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um remédio necessário para o SUS. Se trata de um remédio caro e a população em geral precisa ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os outros medicamentos não tratam a causa eles são paleativos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já foi comprovado que o medicamento é importante para pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para interromper a progressão dessa doença e ajuda a garantir a qualidade de vida delas.Todos tem direito à vida e está na Constituição e eles precisam muito desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha amada tem a doença e se existir um medicamento que possibilite mais qualidade de vida pra ela precisamos dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é direito de todos. Havendo medicamentos que podem gerar um vida digna e com qualidade, devemos aprovar. Pois na medicina devemos buscar a cura, mas quando está não for possível devemos amenizar a dor e o sofrimento. Esses medicamentos podem fazer isso por milhares de crianças e jovens. Não existe a possibilidade de não aprovarmos. Nossa país gasta tanto dinheiro com coisa irrelevante e supérflua, por que não gastaríamos dinheiro público na cuidado de nossa população?Aprovem!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe medicação capaz de tratar a fibrose cística não há razão para que tal remédio não seja incorporado ao SUS. Incorporar tal medicação é garantir a estes pacientes o direito à saúde garantido em nossa Constituição Federal e é um dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Dever da União assim como de tds tentar preservar ao máximo a saúde de tds 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo do parecer desfavorável da conitec, dá não incorporação do Kalydeco, ao SUS. Sou familiar, sou tio de uma criança com fibrose cística, e todos os portadores de fibrose cística precisam de um tratamento mais adequado, para essa doença, que ainda não tem cura. O tratamento que ela faz hoje, o uso das medicações (que não são poucas), serve somente para tratar os sintomas da doença, e esses novos moduladores o Kalydeco, ele é diferente, pois, ele trata o gene defeituoso, o gene causador da doença, ou seja, ele corrige o gene defeituoso, por isso, ele vai fazer toda a diferença na vida dos pacientes. Hoje não existe ainda, nenhuma medicação parecida com essa no Brasil, portanto ela precisa ser incorporada ao SUS, para que todos os pacientes tenham direito a ter um tratamento digno, com mais saúde e qualidade de vida. Os estudos tem demonstrado melhoras significativas, da função pulmonar e da parte digestiva dos pacientes que já fazem uso dessa medicação. Sabemos que a Conitec, também justificou como um dos motivos para, a não incorporação do Kalydeco ao SUS, a questão do alto custo. Essa é uma justificativa inaceitável, não dá para aceitar de forma alguma esse argumento, primeiro porque uma vida não preço, não se pode comprar uma vida. Segundo como estamos falando de uma doença rara, essa medicação não é para todas as pessoas do país, está escrito no relatório da Conitec, essa medicação vai beneficiar somente cerca de 10 a 20 pacientes, são pouquíssimas pessoas, e vocês vem justificar que é caro oferecer essa medicação para poucas pessoas, isso é inaceitável, o Brasil pode e deve arcar com essa despesa, pois é dever do Estado. Não importa se é uma pessoa, ou duas que podem tomar a medicação, essas vidas importam, e tem direito de serem tratadas com dignidade. Minha sobrinha já passou por muitas complicações, teve várias internações, meses de hospital, eu demorei meses para poder conhecer ela, pois estavam internados, em um hospital bem longe daqui . Quando ela nasceu, teve ílio meconial, então precisou fazer uma cirurgia no segundo dia de vida. Ficou com iliostomia e depois foi preciso novamente uma intervenção cirúrgica, para fechar a iliostomia, foram quase 3 meses de hospital, deste 22 dias de UTI, lutando entre a vida e a morte. Ela teve ílio meconial porque a secreção do intestino é muito espessa, pegajosa, aderente a viscosidade intestinal, o que dificulta a eliminação das fezes. Depois de tudo isso, ela começou a apresentar quadros de suboclusão intestinal, novamente as fezes não passavam pelo intestino, e isso voltava através de vômitos intensos (fecalóide), teve 4 episódios, 4 internações em 11 meses, cada internação em torno de 15 à 20 dias. Ela precisou de UTI novamente quando acontecia esses quadros de suboclusão intestinal, tinha muita dor, desconforto, febre muito alta, infecção generalizada, vômitos fecalóide muito intensos. Isso tudo acontece porque a parte intestinal dela não funciona direito, devido à fibrose cística, o muco, a secreção ficar muito espessa. E o Kalydeco, vem justamente para isso, para deixar essa secreção menos espessa, menos pegajosa, vai ser fundamental essa medicação, o intestino dos pacientes que tem dificuldades em evacuar vai com certeza melhorar. Além de melhorar a parte intestinal, vai melhorar a função pulmonar. Eu acompanho, o quanto é sofrido para ela enquanto criança seguir uma rotina de tratamento diariamente, com medicações, inalções e fisioterapias. Também vejo o desgaste da minha irmã enquanto mãe de conviver com isso diariamente, sem ter uma certeza de como será o dia de amanhã. Hoje estamos tendo essa oportunidade de mudar isso para todos os pacientes de fibrose cística do Brasil, com um tratamento nunca visto antes aqui, e simplesmente não estão liberando isso, porque é medicação de alto custo, não dá para aceitar isso. Eu vejo a quantidade enorme de medicações que ela usa diariamente, para uma criança de 3 anos, é muita medicação, sabemos que esses excessos logo ali na frente podem prejudicar ainda mais o fígado, o pâncreas, estourar uma diabetes, uma pancreatite, entre outros problemas que podem surgir. A vida dos fibrocísticos importam, não tem preço. Se os pacientes elegíveis ao Kalydeco começarem a usar logo essa medicação talvez evite um transplante de pulmão, pelo menos precocemente. Vocês precisam analisar que vocês estarão economizando em transplante, que também é um custo alto para o SUS. Sempre será melhor prevenir do que remediar. Eu não aceito mais perder vidas, para uma doença que hoje já tem tratamento, isso precisa ser liberado. Mais uma colocação para vocês a doença é progressiva, ou seja, cada pouco ela avança, a chegar ao ponto de uma pessoa precisar de oxigênio 24 hs por dia para poder viver, vocês tem idéia do quanto é difícil viver arrastando um tubo de oxigênio para tudo. E isso pode ser evitado agora, com o uso precocemente do Kalydeco. Faça-se cumprir a lei maior, está escrito na constituição federal, que todos têm direito à vida, à saúde. Isso é constitucional. Kalydeco já! TEMOS PRESSA, A FIBROSE CÍSTICA AVANÇA MUITO RÁPIDO, NÃO PODEMOS ESPERAR MAIS. A VIDA NÃO TEM PREÇO. QUALQUER VIDA IMPORTA!</p> <p>2ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas precisam disso no sus 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para que a Iza e outros pacientes com FC tenham maior expectativa é qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos hoje pelo SUS são paliativos e não ajudam no travamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirirmos sem ser pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento caro e o que dificulta o acesso. Viver com fibrose cística é muito complicado e necessita de medicamentos capazes de auxiliar no tratamento da doença! Sou a favor que este medicamento seja distribuído pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, o medicamento é muito importante sim para as tais mutacoes 2ª - Sim, como paciente, Qual: kalydeco, Positivo: melhora na qualidade de vida é imprecindivel para um paciente de fibrose cistica , Negativo: nao tem 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo totalmente da recomendação preliminar desfavorável da Conitec por vários motivos. Trabalho em uma entidade que atua diretamente no atendimento de pessoas com fibrose cística e familiares. Diariamente, converso com essas pessoas e consigo sentir a necessidade da incorporação de novos medicamentos para a doença em nosso país. De fato, existem medicamentos já disponíveis no SUS para fibrose cística, mas eles atuam no controle dos sintomas, e nem de perto têm a capacidade de trazer a melhoria na saúde e qualidade de vida dos pacientes como o ivacaftor possui. Em outros países, esse medicamento já mudou a vida de muitas pessoas, e os pacientes brasileiros elegíveis também têm o direito de usufruir desses benefícios. Eles têm o direito de viver melhor, ter perspectivas de futuro, de não precisar gastar horas dos seus dias com tratamentos que apenas podem controlar os sintomas. São duas, três horas por dia dedicadas à medicamentos e técnicas que terão que ser realizadas no outro dia novamente, rotina que pode atrapalhar os estudos e o trabalho, trazendo prejuízos que vão muito além do bem estar físico, envolvem também a saúde mental. Com o ivacaftor, o cenário é diferente. Ele não atua na remediação dos sintomas, ele atua diretamente no que causa a fibrose cística, fazendo com que os pacientes elegíveis, de fato, consigam sentir as melhorias para além de apenas reduzir um ou outro sintoma. O ivacaftor traz outra perspectiva para a vida dessa pessoa, faz ela ter uma nova vida e visualizar o futuro de uma forma diferente, com mais saúde, realizando seus sonhos, trabalhando, estudando, tudo com mais saúde, com menos internamentos e complicações que, infelizmente, são a realidade de quem tem fibrose cística atualmente. Vale ressaltar que não existe no SUS nenhum medicamento que chegue próximo do que o ivacaftor pode fazer por esses pacientes. Não há nada semelhante, não há substituto, e se ele pode trazer todos esses benefícios, se uma tecnologia que atua diretamente na causa da doença já está disponível, não podemos privar essas pessoas da chance de receber esse tratamento, independente de quanto isso custará para o sistema. Afinal, os internamentos que os medicamentos já disponíveis no SUS não conseguem evitar, também custam ao sistema. Os transplantes, que os medicamentos já disponíveis também não conseguem evitar, também custam (e muito!) ao sistema. É preciso olhar dessa perspectiva para entender que a incorporação do ivacaftor no SUS é um ganho para todos, em todos os sentidos. Nesse contato direto e diário com pessoas com fibrose cística e seus familiares, busco sempre trazer conforto, atenção e cuidado, mostrar essa nova realidade para quem acaba de receber o diagnóstico de uma perspectiva positiva. Mas nada pode dar mais esperança de qualidade e aumento na expectativa de vida do que um medicamento que, de fato, pode garantir todos esses benefícios. Fornecer o ivacaftor não é um prejuízo para o sistema, é o sistema cumprindo o seu papel de dar condições para que todos os brasileiros tenham acesso ao melhor tratamento para sua condição. Todos temos o direito de viver bem, de fazer planos para o futuro, de sonhar, e nada disso pode ser resumido em números. Enquanto muitos fazem contas, pacientes estão falecendo, famílias estão vivendo essa dura realidade enquanto tudo poderia ter sido transformado pelo uso de um medicamento como o ivacaftor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É preciso dar oportunidade de vida a essas crianças!!! No momento são ofertadas pouquíssimas drogas para essa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são de extrema importância para trazer qualidade de vida aos pacientes e evitar a progressão da doença, fazendo com que os pacientes possam viver por mais tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo do parecer não favorável a proposta de incorporação desse medicamento. Sou esposa de um paciente de Fibrose cística e sei o quanto esse medicamento vai trazer uma melhora significativa no controle da doença e na qualidade de vida desses pacientes. Meu marido foi diagnosticado aos 3 meses de idade e sua vida inteira foi marcada pela luta com a fibrose cística, e quando digo luta é realmente uma batalha vivida dia a dia. pois com a fibrose cística o paciente vive numa instabilidade com a sua saúde a todo tempo, um dia esta tudo bem, seguindo com o seu tratamento e de repente no outro dia já tem uma exacerbação infecciosa, ou alguma hemoptise de tanto tossir, e tudo aquilo que parecia estar bem foge do controle. Hoje Meu Marido aos 32 anos dedica sua vida totalmente ao seu tratamento o impedindo de trabalhar para me auxiliar com as despesas da casa, o impedindo de ter uma vida social, um laser pois cerca de 5 horas do seu dia é dedicada ao tratamento. E mesmo assim infelizmente toda sua dedicação com o tratamento não impede que sua doença avance a cada dia mais e mais. Toda essa situação nos gera uma ansiedade e medo em relação ao futuro. Ha pouco mais de 8 meses esteve internado por 2 vezes seguidas uma de 14 e outra de 24 dias tratando uma infecção e devido a tantos antibióticos durante esse tratamento desenvolveu uma infecção medicamentosa o que abaixou muito sua imunidade quase o levando a óbito. Sinceramente eu como esposa digo o quanto é dolorosos você ver alguém que você ama lutando para sobreviver e ao mesmo tempo parece que nada daquela dedicação ta adiantando, que a cada vez que o tempo passa a situação fica mais delicada a doença ganha mais força, não importa o quanto ele se dedique a doença continua a avançar. Eu tento dar um apoio dizendo que ficara tudo bem, mas sinto que estou mentindo para ele pra mim mesma. pois eu sei que com os medicamentos que ele tem em mãos hoje e faz uso, essa doença sempre avança, eu fico me perguntando ate quando o corpo do meu marido ira aguentar, ate quando ele vai resistir a altas doses de antibióticos entre uma infecção e outra. e me dói muito. Me dói mais ainda saber que la fora em países desenvolvidos pacientes já fazem uso de medicações super eficientes comprovados por estudos e relatos uma melhora significativa no controle da doença e na qualidade de vida desses pacientes e reduzindo a mortalidade a níveis baixíssimos , enquanto aqui no Brasil vidas continuam sendo perdidas pra fibrose cística simplesmente pelo custo do medicamento gerar um impacto negativo no orçamento publico. Isso é inaceitável é injusto somos em pais com toda a capacidade de se desenvolver, não da pra aceitar que vidas continuem sendo perdidas para uma doença que tem hoje excelentes tecnologias que atuam direto n causa dessa doença impedindo que ela avance. A vida dessas pessoas importam sim, a vida do meu marido importa sim, cada vida é o amor de alguém. Por favor não tirem o direito de viver desses pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Azitromicina, Ciprofloxacino, Avamys, Aerolim, Enzimas digestivas, Vitaminas e Suplementos., Positivo: Alfadornase auxilia na remoção da secreção dos pulmões. Tobramicina auxilia no tratamento de infecções por bactérias como pseudomonas. Azitromicina e ciprofloxacino auxiliar no tratamento de infecções e atua também de forma a prevenir exacerbações infecciosas. Avamys auxilia na Rinite alérgica. Aerolim auxilia no controle da falta de ar. Enzimas Digestivas auxilia na digestão e tenta manter o peso estável. Vitaminas e suplementos auxilia na manutenção do peso e nutrição, Negativo: Alfadornase auxilia na remoção de secreção mas não é eficiente na quebra de partículas para a remoção de secreções localizadas nas bronquiectasias do pulmão. Tobramicina causa chiado no peito e falta de ar. Azitromicina e Ciprofloxacino causa desconfortos gastrointestinais como diarreia e dor no estomago. Avamys nenhum ponto negativo. Aerolim nenhum ponto negativo. Enzimas digestivas não impede a perda de gordura nas fezes que leva a perda de peso. Vitaminas não são eficientes em garantir uma boa nutrição pois mesmo tomando vitaminas ha deficiência delas em alguns episódios. Suplementos Nao garantem de forma eficiente o ganho de peso pois mesmo fazendo uso o paciente ainda esta abaixo do peso.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O uso do Ivacaftor será muito importante na melhora da qualidade de vida dessas crianças e jovens que sofrem muito com a doença, e acompanho o sofrimento de algumas. A não utilização do remédio praticamente condena essas crianças a morte prematura e a uma vida curta de sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É medicação é importante para o tratamento e a não evolução da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tratamento mais efetivo que proporciona melhor qualidade de vida ao paciente e gera economia à instituição no longo prazo 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicação muito importante para o tratamento de doentes 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento vai fazer total diferença na qualidade de vida desses pacientes. Além disso, a longo prazo isso significa uma econômica com internações e outros medicamentos paleativa. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo pois os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. Os remédios que temos hoje não protegem nossos crianças da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiramente penso que deve ser incorporado o medicamento por ele já ter sido aprovado pela ANVISA.Segundo fato a ser considerado, é que o estudo da medicação se mostrou muito eficaz. Apesar de ser um grupo pequeno houve melhoras significativas e não houve reações adversas, o grupo é pequeno em razão de ter poucas pessoas com a alteração genética na qual o medicamento se encaixa.Terceiro ponto a ser considerado, apesar de ser um medicamento de custo elevado não tem como quantificar em valor a VIDA e a QUALIDADE DE VIDA.O quarto fator a ser considerado é que se o remédio trouxer qualidade de vida ao paciente ele não apenas afeta o paciente, mas as pessoas ao ser em torno, aumentando muito a abrangência de pessoas que se beneficiam com o medicamento.Como conclusão chegamos que o custo do remédio é um dos últimos fatores a ser considerado, a vida e a qualidade dela deve ser sempre colocada em primeiro lugar. Sendo assim, devemos seguir as orientados dos estudos tanto nacionais quanto internacionais para que a medicação chegue a todos brasileiros necessitados, melhorando a sua qualidade de vida prolongando a sua expectativa de vida e dando um conforto aos pacientes e seus familiares.Dessa forma, o medicamento deve ser incluído no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu tio tem uma doença chamada Fibrose Cística, ele era muito doente, ficava muito internado, tomava muitos remédios, ele sempre tossia muito quando estava perto da gente, cresci vendo ele assim, sempre foi muito magro, não tinha disposição pra fazer nada, estava sempre cansado não via ele saindo muito, passava muito tempo fazendo fisioterapia e muitas nebulização, usava vários tipos de remédios, tanto oral quanto inalável sempre via meu tio cuidando quase o tempo todo da sua saúde, por vezes não participava de eventos porque estava debilitado, fraco ou internado.Então ele começou a tomar um remédio que faz muito bem pra ele, ele melhorou muito, a tosse dele desapareceu, ele passou a ficar com mais disposição pra fazer de tudo agora ele é alegre, não fica internado, não precisa ficar o dia todo por conta da sua saúde, mais isso só quando esta fazendo uso desse remédio o Kalydeco(Ivacaftor) porque quando esta sem volta a ficar ruim de novo, volta a tomar um monte de antibióticos, volta a internar, a tosse volta imediatamente.Quando esta usando o kalydeco(Ivacaftor) a saúde dele fica ótima nem parece que é doente.Ele fica uma nova pessoa.O meu tio precisa muito desse remédio.Nós da família ficamos muito triste quando ele esta mal, quando esta internado, quando não consegue fazer nada!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai e cuidador de uma de 6 anos portadora de fibrose cística, temos uma rotina muito desgastante com o uso de muitas medicações, medicações essas que apenas amenizam os sintomas e não impedem a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PulmozymeCreon 10.000Dekas plusAerolinClenilBuclinaMuvinlaxSalina hipertônicaOmeprazol, Positivo: Melhora nas dores abdominaisRedução de enjôooMuco mais fluido, Negativo: Quantidade de comprimidos e cápsulas ingeridas diariamente, nebulizações várias vezes ao dia, se torna uma rotina desgastante e não impedem a progressão da doença.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no travamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O é muito alto para nós adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sabemos dos tratamentos diários que ela faz e essa nova medicação será ótima na vida dela, trazendo benefícios na sua vida e maior chance de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda ferramenta possível num tratamento deveria ser fundada com base no critério de riscos do próprio paciente, responsável ou médico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode reduzir a evolução da doença 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O subsídio do Estado se faz necessário devido a série de limitações que a doença impõe ao paciente e sobrecarga de cuidados exigidos da família faz com que ambos necessitem do apoio da sociedade neste caso através do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, SÓ QUERO VER A CRIANÇA BEM 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ao contrário dos remédios atualmente disponíveis, esses novos medicamentos tratam a raiz da doença, permitindo que os paciente levem uma vida praticamente norma, com enorme melhora na qualidade e expectativa de vida. E apesar de serem caros, a médio/longo prazo a incorporação de tais drogas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se tem um remédio que pode prolongar a vida de uma pessoa eu sou favorável à sua incorporação. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ela depende dos medicamentos para sobreviver, e não tem condições financeiras no momento para a compra do medicamento. Teste Genético em 2017, onde foram identificadas 2 mutações pPhe508 de classe II e pSerp549 Arg classe III 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A maioria dos pacientes não condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Medicamento supracitado é uma esperança de vida para pacientes de FC. Esperança essa que meu avô, Josemar de Resende Souza, não pôde ter, pois acredito que na época ainda não havia medicamentos específicos para tratamento, apenas métodos paliativos. Infelizmente ele veio a óbito cerca de 7 anos após o diagnóstico de sua doença. Pessoas como ele merece uma chance maior de viver e aproveitar a vida com seus companheiros. O medicamento citado tem que entrar no rol do SUS. Pessoas têm que ter o direito de viver, e seja a droga que for, deve ser usada para trazer conforto, cura, e controle da doença que for.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha de 18 anos atualmente, que todos amamos muito, mas sofre de fibrose cística. Ela necessita muito do medicamento Kalydeco, o qual é controlado e caro, e sem a ajuda do Estado brasileiro, ela não conseguirá ter o mínimo de qualidade de vida e, no limite, sobreviver. Como a Anvisa aprovou o medicamento, pedimos encarecidamente que a empresa empenhada nessa honrosa tarefa nos ajude junto ao SUS, para que este realize a distribuição aos que necessitam e não podem pagar. Sem mais, fico no aguardo de uma notícia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Apesar da medicação apresentação efeitos adversos graves (no quia não estão descritos quais são esses efeitos), de acordo com o relatório, ela trás melhoria da qualidade de vida para o paciente. Entendo que é dever do Estado disponibilizar a medicação, e a opção de uso deve ser do paciente ou da família ou dos responsáveis pelo paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para manutenção da vida, melhora os sintomas e a progressão da doença, trazendo mais qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição, os pacientes precisam dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho foi diagnosticado com Fibrose Cística aos dois meses de idade. Desde então vem fazendo uso de muitas medicações, além de fisioterapias e diversas internações. As despesas se estendem também para consultas e transporte, ou seja, são mais de 14 anos honerando o sistema público com um tratamento que apenas apenas dá as condições básicas de um paciente, sem perspectiva de melhoras. Através desta medicação temos certeza que há uma evolução significativa no tratamento, com uma melhora substancial na qualidade de vida do nosso filho e de tantos outros pacientes portadores de Fibrose Cística. Para nós é inviável adquirir esse medicamento em virtude do alto custo, desta forma solicitamos a inclusão desta medicação na lista de medicamentos do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui Fotos de internações
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Foi comprovada a eficiência do medicamento em pacientes com a doença de fibrose cística em outros países. Deveria também ser aplicado no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento trata diretamente no defeito da proteína CFTR, dentro célula.Ou seja, corrigem o erro original, o erro que causa todos os sintomas e para a progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOU A FAVOR DA VIDA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como médica e avó de uma criança de dois anos portadora de Fibrose Cística, acho que o Brasil tem o dever de investir no tratamento efetivo da doença, que é justamente o que promete o medicamento em questão por se tratar de um modulador celular. Os “medicamentos” e tratamentos atuais são meramente paliativos e não tratam a FC em si! Não é possível que vários países no mundo estão investindo em tratamentos genéticos e o Brasil dirá não a tantas e tantas crianças que estão morrendo precocemente em virtude de a doença ser galopante! Os custos não serão maiores do que os que já existem com os medicamentos e internações que não tratam! Qualquer investimento com a CURA é melhor, mais racional e DIGNO do que investir em tratamentos paliativos! Além disso, a doença é rara! São poucos os pacientes e, bem por isto, não representarão alto custo quando considerados globalmente! Quanto aos possíveis efeitos correlatos, como médica bem sei que toda medicação os trazem. Todavia, o presente fármaco não será ministrado aleatoriamente! Será prescrito por médico competente que fará a análise entre a situação do paciente e os possíveis efeitos colaterais. De toda forma, nada, nenhum efeito pode ser pior do que a morte precoce, que é, na atualidade, inexorável enquanto não houver tratamento efetivo. Por favor, revertam esse parecer! Digam sim à vida de meu neto e de tantos pacientes no Brasil que querem ter um futuro com dignidade e justiça. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas medicações cruciais no tratamento de pacientes com Fibrose Cística, permitindo assim que os pacientes vivem mais e melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição brasileira. Nossos amigos e tantas outras pessoas necessitam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse tratamento deve sim estar apto a todos os pacientes que precisarem para que haja melhora da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sabemos da importância dos tratamentos diário que ela faz e essa nova medicação será ótimo para uma melhor qualidade de vida e expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOU A FAVOR DA VIDA. TODOS TEM DIREITO A VIDA 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é necessário na promoção de saúde e qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes necessitam dessa medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas pancreáticas, toby, Positivo: Qualidade e sobre vida da minha filha, Negativo: Nenhum	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação favorecerá a vida de muitos pacientes que possuem a doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação e sou favorável a proposta de incorporação do ivacaftor. Acredito que esta doença é grave e não tem cura, gerando um impacto muito grande nas famílias e nos pacientes. Muitas das famílias não podem pagar o tratamento e com isso não podem ajudar aos pacientes a ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante para prevenir a progressão da Fibrose Cística. Deste modo, é imprescindível para a melhor qualidade de vida de pessoas acometidas pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O uso desse medicamento em outros países demonstrou ter um ótimo resultado no tratamento dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema necessidade para nos pacientes. Somos muito limitados pela doença, pela quantidade de medicações, inalações, fisioterapias, internações... lutamos diariamente para estarmos vivos, dia após dia. Apesar de tudo isso somos pacientes conscientes, capazes, sonhamos, queremos ter uma vida mais próxima do "normal" possível, ter uma qualidade de vida MELHOR para vivermos e termos uma expectativa de vida maior! Não queremos o mesmo destino e final dos nossos amigos(pacientes) que já se foram. QUEREMOS VIVER! Apenas! Nunca houve medicamento TÃO importante como esse para nós. Ele é a nossa esperança! Então sim, essas medicações devem ser distribuídas pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas, alfadornase, Tobramicina, Ursacol., Positivo: Enzimas pancreáticas: fazem as funções das enzimas (não que é produzida pelo nosso pâncreas) ajudando a ganhar peso e manter um peso estável. Alfadornase: ajuda a fluidificar as secreções dos pulmões para conseguirmos soltá-las com mais facilidade. Tobramicina: mata algumas bactérias, ajudando a aliviar os sintomas que essas bactérias nos trazem. Ursacol: protege nosso fígado. Ajudando a não termos sintomas hepáticos. Sabotamol: ajuda a dilatar os brônquios instantaneamente. Azitromicina: para prevenirmos de infecções. , Negativo: Alfadornase: fluidifica a secreção de forma muito sutil, e por curto prazo. Tobramicina: dificilmente consegue exterminar toda a bactéria. Sabultamol: alivia a falta de ar por um período de tempo curto. Azitromicina: Nos trás muitos sintomas gástricos, e não combate de forma significativa nossas infecções pulmonares.</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho há 2 décadas, como amiga próxima que também é medica, as angústias e os sofrimentos decorrentes da FC em uma jovem, em sua família e em seus círculos de relação. Sofrimentos decorrentes não só dos danos e limitações à vida que a FC impõe aos portadores, mas também das enormes dificuldades para conseguir tratamento e acesso aos medicamentos que ajudam a controlar alguns sintomas. No entanto, sabemos que desde 2012, como resultado de pesquisas científicas realizadas, foram disponibilizados em muitos países novos medicamentos que atuam no defeito celular decorrente das mutações e mudam radicalmente o prognóstico da FC, possibilitando uma nova vida para os pacientes e suas famílias. Por tudo isso, considero inconcebível e irracional, de ponto de vista médico, humanitário, legal e social que o tratamento não seja disponibilizado no SUS para aqueles pacientes que se beneficiam desses medicamentos. Saúde é direito de todos e dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a dedicação com que um casal de amigos luta para que sua filha tenha uma qualidade e expectativa de vida melhor e esse medicamento será muito importante para seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos que hoje existem no SUS não auxiliam no travamento do avanço da doença. Esse novo medicamento dá esperança no tratamento dos pequenos, evitando que a doença avance e que precisem passar num futuro por um transplante de pulmão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito importante que essa medicação seja liberada pelo SUS porque vidas dependem dela !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho há 2 décadas, como amiga próxima que também é médica, as angústias e os sofrimentos decorrentes da FC em uma jovem, em sua família e em seus círculos de relação. Sofrimentos decorrentes não só dos danos e limitações à vida que a FC impõe aos portadores, mas também das enormes dificuldades para conseguir tratamento e acesso aos medicamentos que ajudam a controlar alguns sintomas. No entanto, sabemos que desde 2012, como resultado de pesquisas científicas realizadas, foram disponibilizados em muitos países novos medicamentos que atuam no defeito celular decorrente das mutações e mudam radicalmente o prognóstico da FC, possibilitando uma nova vida para os pacientes e suas famílias. Por tudo isso, considero inconcebível e irracional, de ponto de vista médico, humanitário, legal e social que o tratamento não seja disponibilizado no SUS para aqueles pacientes que se beneficiam desses medicamentos. Saúde é direito de todos e dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de paciente com fibrose cística, minha filha tem apenas 4 anos de idade e descobrimos a doença no teste do pezinho aos 15 dias de vida dela. A notícia me deixou desesperada, chorei durante dias, começamos os primeiros exames, teste de suor e depois de total certeza de positivo fomos encaminhados a um dos hospitais de referência na FC. Temos consultas a cada três meses, acompanhamento com equipe, exames, rotina bem desgastante tanto para minha mãe como para ela paciente. Eu, mãe tive que parar de trabalhar para melhor acompanhar o dia a dia dela, difícil decisão que tive que tomar, pois precisava trabalhar para dar vida mais digna, mas ao mesmo tempo tinha que cuidar dela para que não pegasse bactérias ou resfriado para não se tornar uma pneumonia. Criamos uma rotina, fisioterapias, medicação, atividades físicas, alimentação hipercalórica, cuidados constantes, aprendizados diários. Ficamos muito tempo sem receber vitamina adequada, mas nunca deixamos de correr até a do que era necessário. Recebemos pelo SUS pancreatina, polivitaminico quando não está em falta o que dificulta bastante. Mas infelizmente estes medicamentos nem os que nós compramos travam o avanço da doença, apenas anenizam. Saber que se tem um medicamento que já faz parte da vida de muitos fibrocísticos em outros países que potencializa, melhora o fluxo de cloreto, água e trava o avanço da mesma, ver que devido a valores elevados não querem nos proporcionar nos deixa entristecidos, indignados, pois uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon(pancreatina)Dekas (polivitaminico)AntibióticosSolução hipertônica, Positivo: Pancreatina ajuda na digestão dos alimentosPolivitaminico tenta suprir as vitaminas que o organismo não produzAntibióticos ajudam nas infecçõesSolução tenta soltar o muco dos pulmões, Negativo: Nenhum destes medicamentos trava a doença, muitos deles nem fazem mais seus efeitos desejados</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Diante do exposto em relação a benefícios e reversão de qualidade de vida , acredito ser de extrema importância a liberação e apoio ao medicamento que com certeza traria uma dose de esperança as crianças, adultos e ou qualquer ser humano que sofra com este tipo de problema qualExige uma atenção maior das autoridades competentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho amigo próximo que depende disso para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A vida, a saúde é um bem insubstituível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou o pai da Lívia Rodrigues Lopes portadora de Fibrose Cística com as mutações p.Phe508 del (classe) e p.Serp549Arg (classe) comprovado em teste genético em 2017. Amo incondicionalmente a minha filha e tenho a oportunidade de tentar algo novo que vai trazer grande melhora pra vida dela,sou totalmente contra a não incorporação do Kalideco (Ivacaftor) ao SUS,pois não acho correto pessoas comuns decidindo quem vai viver ou quem vai morrer. Esse Modulador de Cftr age na causa da doença,uma vez que todos os medicamentos usados hoje agem no sintoma e não tem mais a eficácia desejada. O artigo 196 diz que " A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação".Apesar de todas as dificuldade diárias que a minha filha passa por conta da Fibrose Cística,ela nunca perde o sorriso e a fé,que chegariam o dia dessa tão sonhada interrupção da doença,ela entrou no surf pra ajudar a retira dos pulmões as secreções que por sua vez são muito difíceis de serem retiradas apenas com fisioterapia e inalações,ela também é fotógrafa e tem uma vontade enorme de viver,por isso eu peço para a Conitec não tirar essa vontade de viver,esse espírito de aventureira e esse sorriso maravilhoso que ela tem,digam sim a incorporação do Kalideco (Ivacaftor) ao SUS e digam sim pra minha filha,digam sim pra vida. Obrigado e fiquem sempre com Deus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Deveria ser incorporado por melhorar a qualidade de vida dos pacientes por tratar a doença e não os sintomas causados pela fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O estatuto da criança e do adolescente garante que as crianças e adolescentes tenham acesso à saúde. Para que se tenha saúde, a criança, adolescente precisa ter tratamento adequado e específico ao seu diagnóstico. Este remédio vai proporcionar isso aos portadores dessa mutação. Minha sobrinha e sua família toda sofre, na esperança que chegue este medicamento pelo SUS. Não despedem seus sonhos, de se ter qualidade de vida, que é tão cioso à essas pessoas portadoras desta doença. Nenhum ser humano pode ser deixado de lado suas reivindicações. Pagamos nossos impostos e trabalhamos honestamente. Minha sobrinha espera ansiosamente por este medicamento pelo SUS. Sua família espera este medicamento ansiosamente pelo SUS. por favor, proporcionem asas a essas pessoas, não seguem esse direito à elas. Elas querem viver, da melhor forma que lhes é possível e nós, familiares, sonhamos em vê-las bem. Amamos minha sobrinha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento fundamental para aumento da qualidade de vida e sobrevivência de pacientes com Fibrose Cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a vida supraprincípio no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TODOS OS LIBERADOS., Positivo: Sem a Medicação e atendimento do SUS milhares de crianças e adultos já estariam mortos. Posso apresentar diversas provas de função pulmonar., Negativo: Não consta.</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pq entendi que o benefício é mais importante é válido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento trata diretamente no defeito da proteína CFTR, dentro da célula. Ou seja, corrige o erro original, o erro que causa todos os sintomas e para a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma mãe relatou que precisa desse medicamento para uma criança de 5 anos, e eu me sensibilizei. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Inicialmente, gostaria de agradecer a possibilidade de participar desta consulta pública número 38 acerca da incorporação do ivacaftor para tratamento de fibrose cística. Sou pai da Lorena, atualmente com 4 anos de idade, portadora de fibrose cística. Ela é portadora de uma mutação F508del e uma outra deleção cromossômica. Portanto, não é elegível ao uso do ivacaftor. Porém, coloco-me no lugar das famílias de pacientes portadores de fibrose cística elegíveis ao uso deste medicamento. Por experiência própria, sabemos como é a luta diária contra a doença. O fato de a mesma ser incurável e ter apenas tratamentos que atacam os sintomas e não as suas causas trazem ainda mais insegurança e medo com relação ao futuro. Seguimos à risca os tratamentos recomendados para a Lorena, e esperamos que ela possa ter uma vida plena e longa. Contudo, observando o histórico da maioria dos pacientes, sabemos que este prognóstico às vezes soa demasiado otimista. Nossa esperança reside em medicamentos moduladores de proteínas CFTR, como o ivacaftor. Estes remédios trazem algo inédito até então no tratamento da fibrose cística, que é atuar na modulação ou correção da atuação da proteína CFTR, fazendo com que o paciente passe a apresentar melhorias significativas no seu quadro, em todos os principais órgãos afetados e suas secreções, como pulmões e sistema respiratório, pâncreas, intestino e sistema digestivo. Em alguns casos se observa até a interrupção do uso de remédios de uso contínuo como enzimas pancreáticas, inalações de alfa dornase e ingestão de vitaminas complementares, prolongando a vida útil destes órgãos citados. Adicionalmente o uso destes medicamentos reduz a probabilidade de internações por problemas respiratórios ou digestivos, assim como a necessidade de intervenções cirúrgicas ou transplantes de pulmões. Adicionalmente, permite um prolongamento da vida dos pacientes com qualidade de vida, podendo estes exercerem uma vida mais plena e digna, sem os percalços e obstáculos que a doença causa. O parecer inicial da Comissão cita que para pacientes maiores de 12 anos o estudo apresentou benefícios na capacidade respiratória e qualidade de vida e ganho de peso, mas com efeitos adversos graves, porém sem detalhar o que seriam tais efeitos. O balanço entre os efeitos positivos citados, que certamente são relevantes, e os efeitos negativos adversos, que não estão claramente descritos, orientou a comissão pela não incorporação do medicamento. Parece lógico e coerente que os pacientes que utilizaram o medicamento durante a fase de estudo devessem dar o seu balanço entre os resultados positivos e negativos, e entender se, perante este cenário, ainda assim optariam por seguir utilizando as medicações ou não. A forma que a decisão da Comissão está descrita não parece levar em consideração o mais importante: a vida do paciente. Este medicamento já foi incorporado por países como Estados Unidos, Austrália e diversos países da Europa, onde há pacientes com uso contínuo e prolongado do mesmo, com resultados que comprovadamente indicam melhora na qualidade de vida. O que pode parecer um resultado insuficiente e pouco relevante para a Comissão pode adquirir um peso e percepção diferentes sob a ótica de um paciente de fibrose cística elegível a este medicamento. Ter sua vida melhorada e prolongada certamente é um resultado muito relevante e suficiente para justificar a incorporação do medicamento, por menor que isto possa parecer para quem não é paciente e não sofre os sintomas da doença. O impacto orçamentário também citado no relatório da comissão, de mais de R\$ 280 milhões no acumulado de cinco anos, não deve levar em conta a contraparte que redução de custo de internações, uso prolongado de outros remédios, atuação dedicada de profissionais de saúde, entre outros fatores, pode causar. E não deve levar também em consideração a variável da contribuição financeira que um indivíduo tratado com este medicamento, logo saudável e economicamente ativo pode trazer à sociedade. Ademais há o custo não mensurável e não financeiro da redução de óbitos prematuros. Assim como já existem remédios como o ivacaftor, que podem proporcionar vida melhor para uma parte dos pacientes da fibrose cística, tenho esperança que o medicamento que atenderá à mutação da Lorena será desenvolvido em breve trazendo a ela a mesma chance de sobrevivência que está sendo dada agora aos pacientes elegíveis ao lumacaftor/ivacaftor. Minha expectativa é de que os pacientes elegíveis ao ivacaftor não tenham o direito a acesso ao medicamento subtraído, pois isto implica em subtrair a esperança tanto do paciente quanto das suas famílias, assim como implica em negar a eles o direito à saúde garantido na Constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento diário: 3 inalações com solução hipertônica, 1 inalação com dornase alfa, broncodilatadores corticoides, Antibióticos, fisioterapia respiratória, atividade física, ingestão de pancreatina em todas as refeições, ingestão diária de Vitamina, alimentação hipercalórica, Positivo: As inalações com solução hipertônica, inalação com dornase</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Relatório do Grupo Brasileiro de Estudos de</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>alfa, os broncodilatadores, os corticoides, a fisioterapia respiratória e a atividade física tem por objetivo fluidificar as secreções e eliminá-las preservando ao máximo o pulmão. A ingestão de Pancreatina, de vitamina e de alimentação hipercalórica tem por objetivo auxiliar o organismo a absorver as vitaminas necessárias para o desenvolvimento físico e mental do paciente e evitar um quadro de inanição. O uso de antibióticos auxiliam a erradicação de bactérias., Negativo: Nenhum deles interrompe a progressão da doença. O uso prolongado de corticoides pode causar: Atrofia muscular (braços e pernas finos), Insuficiência da glândula suprarrenal, Síndrome de Cushing, Osteoporose, Catarata, Trombose, Úlceras, Hipertensão arterial, Hiperglicemia, Psicopatias entre outros. O uso prolongado de antibióticos perde eficácia à medida que as bactérias criam resistência aos mesmos, representando um risco aos pacientes.</p>	Fibrose Cística
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Preciso de mais informações sobre o caso 2ª - Não 3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO DA PRELIMINAR DA CONITEC, POIS ESSA MEDICAÇÃO PROMETE TRATAR A DOENÇA FIBROSE CÍSTICA DIFERENTE DAS OUTRAS QUE APENAS TRATAM DOS SINTOMAS SEM GARANTIA DE MELHOR QUALIDADE DE VIDA. MESMO FAZENDO USO DESSAS, OS PORTADORES CONTINUAM SENTINDO SINTOMAS E SINAIS DA DOENÇA. EM OUTROS PAÍSES, OS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA QUE FAZEM USO DO IVACAFTOR JÁ OBTIVERAM UM PROGRESSO CONSIDERÁVEL, OBTENDO UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA. PEÇO QUE SEJA REVISTO ESSE PARECER APROVANDO A DISTRIBUIÇÃO PELO SUS, POIS A MAIORIA DOS PACIENTES NÃO POSSUEM CONDIÇÕES FINANCEIRAS DE ARCAR COM ESSAS DESPESAS. OS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA LUTAM DIARIAMENTE PARA VIVER, POR ISSO SÃO MERECEDORES DESSA INOVAÇÃO. POR FAVOR, NÃO TIREM ESSE DIREITO DELES. SE EXISTE A POSSIBILIDADE DE UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA ESSAS PESSOAS, POR QUE NEGÁ-LA? 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O custo do tratamento é muito alto para os pacientes, porém a qualidade de vida de cada um e a própria vida, não tem preço. O paciente precisa do medicamento para que tenha a possibilidade de se manter vivo e com direitos iguais a quem não tem Fibrose Cística. Conforme a Lei 8080, de 19/09/1990, Título I, Das Disposições Gerais: Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. § 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do kalydeco pelo SUS é muito importante para a saúde dos pacientes de fibrose cística. Os medicamentos usado é para controlar a doença e o kalydeco age na célula doente corrigindo, trazendo expectativas de vida aumentada. A fibrose cística é uma doença rara, crônica e não tem cura. Atinge o pâncreas, pulmões, vias aéreas superiores, sistema reprodutor, digestivo e hepático. Os benefícios do kalydeco são diminuição de internações, transplantes, secreções espessas, aumento da função pulmonar, aumento de peso e massa corpórea, menos antibióticos. Por favor, aprove. Precisamos de tratamento digno. Temos o direito de lutar pela vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é importante para a saúde e qualidade de vida do paciente com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O que tiver ao alcance do governo para melhorar a vida daqueles que precisam, deve ser feito. E esse medicamento é fundamental para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento já aprovado pela ANVISA, utilizado em alguns países com excelentes resultados e proporcionando uma melhor qualidade de vida aos pacientes com a síndrome.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estado igualitário deve tratar de forma desigual, os desiguais, na medida de sua desigualdade, e com o objetivo maior de preservação da vida. Assim, entendo como totalmente necessária a aprovação de medicamento corretivo do defeito da proteína para essa doença rara. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque os pacientes brasileiros com FC merecem ter o acesso a essa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Crianças dependem deste medicamento para viver uma vida com mais qualidade. Em um momento como esse que estamos vivendo, porque tirar algo? se podemos acrescentar algo melhor na vida das pessoas! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A evolução da ciência e o que permitiu o aumento da expectativa de vida no decorrer dos anos, e para os pacientes de Fibrose cística que pela gravidade da doença não tem oportunidade de envelhecer o mínimo que se pode esperar é o direito de respirar uma vez que o transplante de pulmão ainda apresenta muitas limitações técnicas para realização. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase, enzimas pancreáticas, ursacol, colestimetato, azitromicina, pradaxa e complexo vitamínico., Positivo: Melhora do quadro respiratório e digestivo com redução dos números de internação, Negativo: Efeitos negativos mais prevalentes gástricos em decorrência do excesso de medicações.	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento de extrema importância podendo aumentar em muitos anos a expectativa de vida dos pacientes, a maior missão de famílias que lutam tanto por esse direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com 8 anos com FC, mesmo com o tratamento correto fornecido pelo sus, ela está perdendo função pulmonar, gordura no fígado, barro biliar. Todos os dias acordo sonhando com essas medicações para agir na doença nao somente na causa, os que usa é paliativos não impede a progressão da doença. Por favor aprova conitec p que.minha filha tenha uma expectativa de vida melhor, temos direito a a vida, está na nossa constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida, esses casos são crônicos e raros, minha irmã é portadora de Fibrose Cística e precisa deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha cunhada tem fibrose cística e precisa da medicação para ter qualidade de vida, para simplesmente respirar! SOU A FAVOR DA VIDA. Aproveem as novas medicações!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO DA PRELIMINAR DA CONITEC, POIS ESSA MEDICAÇÃO PROMETE TRATAR A DOENÇA FIBROSE CÍSTICA DIFERENTE DAS OUTRAS QUE APENAS TRATAM DOS SINTOMAS SEM GARANTIA DE MELHOR QUALIDADE DE VIDA. MESMO FAZENDO USO DESSAS, OS PORTADORES CONTINUAM SENTINDO SINTOMAS E SINAIS DA DOENÇA. EM OUTROS PAÍSES, OS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA QUE FAZEM USO DO IVACAFTOR JÁ OBTIVERAM UM PROGRESSO CONSIDERÁVEL, OBTENDO UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA. PEÇO QUE SEJA REVISTO ESSE PARECER APROVANDO A DISTRIBUIÇÃO PELO SUS, POIS A MAIORIA DOS PACIENTES NÃO POSSUEM CONDIÇÕES FINANCEIRAS DE ARCAR COM ESSAS DESPESAS. OS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA LUTAM DIARIAMENTE PARA VIVER, POR ISSO SÃO MERECEDORES DESSA INOVAÇÃO. POR FAVOR, NÃO TIREM ESSE DIREITO DELES. SE EXISTE A POSSIBILIDADE DE UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA ESSAS PESSOAS, POR QUE NEGÁ-LA?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição. O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito. Essas novas drogas, ao contrário, TRATAM a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida PRATICAMENTE normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento (consultas, exames, inúmeros procedimentos de exercício físico, entre outras várias coisas.)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois sou portadora de fibrose cística e preciso das novas medicações para poder respirar e ter qualidade de vida. As medicações já foram aprovadas e Sua eficácia comprovada por médicos e pacientes, precisamos disso para VIVER! VIDA NÃO TEM PREÇO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A médio/longo prazo a incorporação de tais drogas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq ele ajuda às pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paciente privado, que faz uso do medicamento, trazido do exterior , Positivo: SobrevidaQualidade de vidaAusência de internações Melhora significativa na função pulmonarMelhora significativa do estado nutricional , Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AlfadornaseEnzimas pancreáticas Antibióticos Fisioterapia Respiratória Aumento no aporte calorias etc, Positivo: Efeitos variados, dependendo do paciente, Negativo: Baixa aderência em adolescentes</p>	
12/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Essas medicações foram grande diferença na moda de milhares de pessoas que padecem de Fibrose Cística e de seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pancreatina, alfa dornase, usarcol, colostin e tobramicina, Positivo: Melhoram a qualidade de vida e ajudam a tratar as infecções recorrentes , Negativo: Efeitos gastrointestinais como diarreia ou constipação sao comuns a todos.</p>	
12/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Espero que sejam favoráveis a inclusão desse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é vital para sobrevivência do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfadornase, tobramicina, Positivo: Creon, digestão; alfadornase: fluidez dos mucos orgânicos; tobramicina: mata a bactéria que infecciona o pulmão., Negativo: Não tem efeitos negativos. Apenas a bactéria cria resistência a tobramicina, coloniza e parte para necessidade de transplante de pulmão. Todas as medicações tratam efeitos e não causa da doença. A medicação negada representa um grande avanço, combatendo as causas e não os efeitos que levam a morte do paciente.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha neta é portadora da Fibrose Cística e durante esses anos tenho visto a luta dela e da família em busca de tratamento e qualidade de vida. Todos sempre vimos o desespero dela e dos pais a cada internação, o medo, a incerteza. Agora temos uma esperança de dias melhores e um futuro com vida e saúde. Por favor, incorporem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu primo tem fibrose cística e acompanho todos os tratamentos, internações e medicamentos que ele usa, não trata a doença somente os sintomas e como é uma doença progressiva e a tendência é piorar e levam a óbito, com essa nova droga tratará a doença e não somente os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Rafael, descobri a Fibrose desde os meus 4 anos. Tem sido uma batalha para mim e para minha família. Internei várias e várias vezes. Desde então, tenho usado alguns remédios para ajudar, mas não são a cura. Tenho enfrentado a depressão durante esse tempo, já tive vontade de me matar por causa dessa doença. Então, quando eu descobri esse medicamento, achei uma nova oportunidade de viver, não sei quanto tempo tenho de vida, e nem sem o tempo que eu vou aguentar. Mas uma coisa que eu sei, é que esse medicamento iria me salvar. Eu imploro, que liberem o Ivacaftor para mim e para quem precisar, minha vida está nas mãos desse remédio, por favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase Colomicim Dekas Pulmozime Creon Azitromicina Berotex Vonau, Positivo: Manteram a saúde estável até a internação, Negativo: Ajudou, mas não curou, e alguns casos ficou pior</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É necessário uma medicação acessível à todos capaz de tratar a doença não somente os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia respiratório , Positivo: Reexpansão pulmonar, higiene brônquica. Melhora capacidade pulmonar, diminui possíveis infecções , Negativo: Efeito diminuído. Sendo necessário no mínimo 2 sessões diárias. Atua nos sintomas não consegue tratar a causa e evitar infecções e comprometimento pulmonar</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezados, tenho uma filha de 8 anos com fibrose cística, além de seguir uma luta com a doença temos que lutar por um medicamento que agi na raiz da doença, trazendo uma expectativa de vida maior, atualmente a expectativa de vida no país é 20 anos, muito triste vê nossos filhos falecer tão jovens, em outros países esses medicamentos comprovadamente capaz de prolongar a vida e diminuir muito as internações constantes decorrente a FC, peço que aprove essas medicações para uma qualidade de vida melhor p os fibrosicísticos. E nosso direito a vida É a saúde está na nossa constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase alfa, (pulmozymeTobramicina (antibiótico inalatório)Pancretina 10000(creon), Positivo: Dornase alfa, serve para fluidificar a secreção espessa que os fibrosicístico tem no pulmão.Tobramicina ajuda diminuir colônia de bactérias que os fcs tem constantes Pancretina ajuda absorver os nutrientes e gordura do organismo. , Negativo: Mesmo usando tudo certinho minha filha tem muita dificuldade no ganho de peso, muita secreção, colonizada por stafilococcus aureus, (bactérias) perca de função pulmonar ,infelizmente esses medicamentos trata os sintomas, diferente de ivacaftor que trata a doença agi na raiz</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente de Fibrose Cística, mutação DF508, não sou elegível para uso do Ivacaftor, mas de outra medicação o Ivacaftor/Lumacaftor. O uso do ivacaftor/lumacaftor, depois de conquistado na justiça, melhorou minha vida: eu tinha dificuldade em ganhar peso e tomava muitos antibióticos. Depois que comecei a utilizar o medicamento, me sinto melhor, meus pulmões melhoraram e não tomo mais tanto antibiótico como tomava antes. Meu peso agora está normal. Da mesma forma, espero que os pacientes elegíveis para ivacaftor tenham a mesma possibilidade de melhoria que tive. Acredito que todos os pacientes têm o direito de ter acesso aos medicamentos que melhorem sua saúde e sua qualidade de vida. Que o preço do medicamento tem uma importância muito pequena em relação ao preço de uma saúde fraca e vida ameaçada. Essa medicação vai ajudar os pacientes a realizar seus sonhos de crescer e se desenvolver, fazer uma faculdade, ter um bom emprego, praticar esportes e ter uma vida normal ou o mais próximo possível da normalidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon) Vitaminas lipossolúveis (Dekas) Antibióticos diversos (Azitromicina, Ciprofloxacino etc.) Antibióticos inalados de alto custo (Colomicin, Tobi) Broncodilatadores (Aerolin) Corticoides inalados ("bombinhas") Mucolítico (Pulmozyme) Fisioterapia respiratória, Positivo: Enzimas e vitaminas: melhoria na absorção nutricional Antibióticos diversos e inalados: combate e erradicação de infecções bacterianas e controle de colônias bacterianas Mucolítico e fisioterapia respiratória: melhoria da função pulmonar Broncodilatadores: melhoria da respiração Corticoides inalados: reduz a inflamação pulmonar crônica Todos os efeitos positivos são temporários e atuam sobre os sintomas, não apresentando nenhum efeito sobre o defeito básico da doença., Negativo: Enzimas: constipação, gases Antibióticos: diarreia, possibilidade de gerar resistência bacteriana, Antibióticos inalados: possibilidade de gerar resistência bacteriana, rouquidão, tosse Broncodilatadores: aumento da frequência cardíaca Mucolítico e fisioterapia respiratória: tosse</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo em vista que já faz um bom tempo que não temos um novo medicamento para esta doença, acho que seria interessante termos mais opções de tratamento para poder dar uma melhor qualidade de vida à esses pacientes que já sofrem com essa doença, podendo assim ter uma vida mais próxima do normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha nasceu com uma doença rara de nome Fibrose Cística, esta não tem cura, é grave e progressiva, e constantemente desde o nascimento tem levado a pequena a várias internações. Os medicamentos existentes no Brasil são paliativos, não possibilitam que a menina possa ter uma vida plena e saudável, vez que não tratam a progressão da doença. Ao me aprofundar em saber mais sobre a Fibrose Cística, constatei que ela causa uma anormalidade no transporte de cloreto e sódio através da membrana celular, causando espessamento das secreções produzidas pelo organismo como muco e suor e, conseqüentemente, afeta pâncreas, fígado, intestino, pulmões e órgãos reprodutivos. A causa da doença se dá por mutações na proteína CFTR, este canal proteico regula o suor, muco e fluidos digestivos, controla o movimento dos íons de cloreto e sódio tanto nas membranas celulares como nos alvéolos nos pulmões. Há nos EUA muitos casos de FC e, também, lá já é produzido moduladores de CFTR que atuam na proteína defeituosa da fibrose, proporcionando considerável melhoria na qualidade e expectativa de vida para o portador, vez que esses medicamentos interrompem a progressão da doença, reduzindo quantidade de internações, medicamentos, transplantes, dores e sofrimentos aos portadores da fibrose. E, deixando de onerar o Sistema de Saúde. A CFTR é um avanço e é muito importante porque proporciona viver dignamente conforme Declaração Universal dos Direitos Humanos atendendo ao disposto na nossa CF/88 proporcionando que a pessoa portadora possa ter direito à vida, (art. 5º), com dignidade (art 1º, III e 4º, II), direito à saúde (art. 6º), porque o modulador da Fibrose Cística possibilita efeitos benéficos tais como:- Interrompe a progressão da doença;- Fluidifica as secreções;- Melhora a função pulmonar;- Reduz a colonização por bactérias;- Aumenta a expectativa de vida;- Proporciona a melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional;- Reduz a quantidade de medicamentos ingeridos diariamente;- Se o paciente iniciar o tratamento desde pequeno, este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações;- Diminui a frequência e o uso do Sistema de Saúde. A aquisição do Modulador CFTR beneficiará tanto minha sobrinha, como tantos outros pacientes que possuem a Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou madrinha de uma portadora de Fibrose Cística....acompanho o sofrimento dela e de seus pais por uma vida o mais próximo da normalidade possível....não é justo que já tenham descoberto um medicamento que melhore a qualidade de vida dos pacientes com essa doença e eles não tenham acesso à ele....quanto vale uma vida para as pessoas que detêm em seu poder a decisão de incorporar esse medicamento, quanto custaria a vida de um familiar destas pessoas detentoras desse poder de decisão?...não coloquem valor na vida das pessoas elas sendo de sua família ou não....Rogo à Deus que ilumine essas pessoas na hora de uma decisão tão importante, que pode não mudar a vida dela mas mudará a vida de incontáveis pacientes de Fibrose que aguardam ansiosos por uma decisão tão importante....incorpora Conitec por favor!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos ajudar a melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se é um medicamento que comprovadamente ajuda pessoas que sofrem com essa enfermidade, não existe motivos para não incorporar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento Ivacaftor é muito importante para os portadores de fibrose cística, eles têm direito à vida, à saúde e à uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve ser incorporado, permitindo tratamento adequado aos pacientes inclusive aqueles sem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse tratamento tem que estar disponível para toda a sociedade, o lema do SUS é saúde para todos, essa frase é inclusiva, não podemos deixar de atender a sociedade e proporcionar uma qualidade de vida e esperança de cura aos filhos das mães do nosso país. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Dever da União assim como de todos tentar preservar ao máximo a saúde de todos 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos ajudar a melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença potencialmente fatal e grave. Nossa Constituição afirma que todos temos direito à vida e negar uma medicação que pode salvar a vida de vários portadores da doença por questões financeiras, é ceifar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a acesso a medicamentos essenciais para a vida, a muito tempo pessoas com Fibrose Cística esperam por um medicamento que estabilize a progressão da doença e agora que existe não conseguem ter acesso devido ao alto custo. Por isso é muito importante a aprovação desse medicamentos 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes precisam muito de novos tratamentos para melhorar a condição deles quanto à fibrose cística. Este medicamento tem comprovada eficácia e segurança e pode trazer benefícios adicionais aos pacientes, que tem direito a este acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como amiga de pais de pacientes com FC acompanho o sofrimento e stress dos pacientes, do seus pais e demais familiares que vivem em constante sobressalto pelo fato de se tratar de uma doença rara e crônica. A doença impõe um trabalho enorme com os cuidados diários além de internações em muitos casos frequentes, acrescida da ameaça de morte prematura. No Brasil a média de vida é de 20 anos e no mundo é de cerca de 40 anos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como amiga de pais de pacientes com FC acompanho o sofrimento e stress dos pacientes, do seus pais e demais familiares que vivem em constante sobressalto pelo fato de se tratar de uma doença rara e crônica. A doença impõe um trabalho enorme com os cuidados diários além de internações em muitos casos frequentes, acrescida da ameaça de morte prematura. No Brasil a média de vida é de 20 anos e no mundo é de cerca de 40 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Além de uma criança ter direito constitucional à saúde, deve-se pensar na sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Não incorporação dos remédios dificulta ou até mesmo impede o acesso dos pacientes ao medicamento essencial ao seu tratamento. Pacientes que apresentem essas condições necessitam do medicamento para impedir o avanço da doença, de forma a garantir mais anos de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direito à vida é item da Constituição e toda sociedade brasileira com seus tributos devem participar desse esforço para nossos pequenos brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Desejo uma melhor qualidade de vida para o filho da minha colega com este novo tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por se tratar de uma doença rara e grave, há poucas opções de tratamento disponíveis no Brasil, os quais tratam, basicamente, dos sintomas que a doença provoca, mas não atuam para reter a evolução da Fibrose Cística...Dessa forma, a sobrevivência dos pacientes é muito prejudicada. Entendo também que os gastos com outros tipos de medicamentos, cirurgias, transplantes etc. acaba sendo muito elevado e pouco efetivo para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Essas duas drogas, tratam diretamente no defeito do gene CFTR, portanto, os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões. Fora que, esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os remédios precisam estar disponíveis para os pacientes para melhora no bem estar da criança. Eu como mãe fico muito esperançosa que meu filho tenha um tratamento tão promissor com esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Pulmozyme, Positivo: Pulmozyme muito eficaz na ajuda da remoção de secreção pulmonar, Negativo: Creon: é necessário tomar muitas cápsulas em casa refeição para que o efeito seja atingido.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento de extrema importância para pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes necessitam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do kalydeco pelo SUS é muito importante para a saúde dos pacientes de fibrose cística. Os medicamentos usado é para controlar a doença e o kalydeco age na célula doente corrigindo, trazendo expectativas de vida aumentada. A fibrose cística é uma doença rara, crônica e não tem cura. Atinge o pâncreas, pulmões, vias aéreas superiores, sistema reprodutor, digestivo e hepático. Os benefícios do kalydeco são diminuição de internações, transplantes, secreções espessas, aumento da função pulmonar, aumento de peso e massa corpórea, menos antibióticos. Por favor, aprovem. Precisamos de tratamento digno. Temos o direito de lutar pela vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas dependem desse medicamento, e necessitam que este esteja disponível. Pessoas que lutam todos os dias para continuar vivendo, e dependem desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões. Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento melhora a qualidade de vida de quem tem fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo relatos de pais que já usam a medicação. Que a qualidade de vida de seus filhos melhorou muito que diminuiu as internações e a quantidade de medicação. E que estão muito felizes com o resultado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, colistin, azitromicina salina, salbutamol, seretide, enzimas, omeprazol, Positivo: Os medicamentos mantêm estabilizado., Negativo: Os antibióticos causam problemas de estômago e fígado e o excesso de comprimido e nebulização se torna muito cansativo para as crianças. Sabemos que o kalydeco e o orkanbi estão tendo ótimos resultados deixando o tratamento dos FC menos agressivo.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo relatos de pais que já usam a medicação . quê a qualidade de vida de seus filhos melhorou muito que diminuiu as internação e as quantidade de medicação .e que estão muito felizes com o resultado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, colistin azitromicina salina , salbutamol seretide enzimas omeprazol , Positivo: Os medicamentos mantêm estabilizado . Mas não trata a doença., Negativo: Os antibióticos causa problemas de estômago e fígado e os excesso de comprimido e nebulização se torna muito cansativo para as crianças. Sabemos que o kalideco e o orkanbi está tendo ótimos resultados deixando o tratamento dos FC menos agressivo.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, È necessário cuidar da saúde de nossas crianças para ter um Brasil melhor e estas crianças possam colaborar dentro de suas possibilidades.O estado tem uma responsabilidade em este sentido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença que não tem Cura e que causam desconfortos encurtando a Vida dos pacientes com essa Patologia. O medicamento visa proporcionar uma melhor qualidade de vida aos Pacientes. É dever do Estado contribuir para a melhoria de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde e principio básico de toda nação, os portadores de FC merecem total apoio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porquê a vida do meu filho não tem preço e todos têm direito aos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ADEKS TCM ALFADORNASE TOBRAMICINA CREON PANCREATINA , Positivo: ADEKS. Contém vitaminas de A a Z contém zinco toma no almoço e no jantar TCM. Ajuda no crescimento e peso ALFADORNASE. Quebra o DNA presente na secreção e reduz a sua viscosidade TOBRAMICINA. Trata das infecções pulmonares causada por apenas uma bactéria CREON PANCREATINA . Toma em todas as refeições para que ocorra a digestão dos alimentos a a absorção dos nutrientes. , Negativo: ADEKS TCM ALFADORNASE TOBRAMICINA CREON PANCREATINA Todos esses medicamentos agem somente nos sintomas da doença e não na causa da doença</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma princesa de fibra e sei que suma importância pra sobrevivência de todos com fibrose cística.. precisamos muito desse medicamento pra poder ver nossos filhos sobrevivendo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio promete corrigir o defeito genético. Impedindo a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a vida de uma grande amiga com fibrose cística que está em busca de um tratamento que possa trazer qualidade de vida. Esse medicamento é de extrema importância pois age na causa da doença e não apenas nos sintomas. Precisamos reverter essa situação para dar dignidade no tratamento e qualidade de vida aos portadores de fibrose. Assim como qualquer outra pessoa, os portadores de fibrose tem sonhos, desejo de viver e eles também tem esse direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um filho com Fibrose Cística e sofro junto com ele, a cada internação sentimos muita insegurança, pois ao longo desses anos vimos muitas mães perderem seus filhos. Precisamos desse medicamento para que os portadores dessa doença tenham qualidade de vida, cresçam, trabalhem e continuem a sonhar e ter esperanças. Todos temos direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase Alfa Pancreatina 25000 Tobramicina e Colomicin, Positivo: Dornase Alfa fluidifica as secreções espessas e pegajosas dos pulmões, facilitando a sua saída através de fisioterapia respiratória Pancreatina é utilizado para que o pâncreas consiga absorver os nutrientes e gorduras necessárias ao organismo Tobramicina e colomicin são antibióticos usados para diminuir a colonização da bactéria pseudomonas dos pulmões, Negativo: Todos esses medicamentos são bons, mas não agem na causa da doença, apenas nos sintomas, não evitando a progressão da mesma, por isso estamos lutando por esse novo medicamento que vai agir na raiz da doença.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio promete corrigir o defeito genético.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, ursacol pancreatina dekas colistimetato., Positivo: Eles tratam os efeitos da doença., Negativo: Eles não impedem a progressão da doença.</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o remédio pode trazer alento ao sofrimento dos pacientes salvando e dando melhor qualidade de vida aos pacientes, mas ainda é um recurso difícil para muitos, creio que o estado pode contribuir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio é condição de melhora da vida dos doentes..controlar a doença, reduzir internações e até uso de medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Gerar uma vida em nosso ventre, é o dom mais sublime que pode existir em uma mulher,tornar-se mãe, é conhecer o mais puro,divino e verdadeiro AMOR,mas vocês podem imaginar,quando no seu país,a vida do seu filho tem preço?Essa é a minha dor,e de mais milhares de mães de fibrocisticos, que lutam diariamente ao lado dos filhos,nos dedicamos a eles numa rotina árdua de inalações, fisioterapias, medicamentos, internações, diarréias,tosses infinitas, oxigênio, reposição de sal,mais fisioterapia...Creon, Azitromicina, Ursacol, Salbutamol,Colistin, Tobi, Pulmozayme,Dekas,Amicacina, Meropenen,e ainda mais fisioterapia...Epap, flutter,shaker,manobras,VNI,Bipap,cepap e intensifica a fisioterapia...Cloreto de sódio 0,9%,10%,20%,prepara 3%,5%,7% de hipertonicas, Pseudomonas aeruginosa,Burkholderia cepacia,Staphylococcus aureus,, Klebsciella pneumoniae,e ainda mais fisioterapia...Capricha na alimentação,dieta hipercalórica e hiperproteica,o pulmão está cheio,a tosse está carregada,14,21,28 dias no hospital_Mamãe, você está fazendo a fisioterapia?Perda de função pulmonar,FEV1, Atelectasia, Bronquectasias,derrame pleural, pneumotórax,hemoptise,PIC,Porthcath,fila de transplante, pulmão chegou, pulmão não veio,espera,acredita,confia, rejeição,caixão... É, não deuSerá que fiz tudo o que podia???Não, não dá para imaginar, tão pouco sentir o que vai em nossos coraçõesMas é essa a rotina de quem tem Fibrose cística,e de cada pai e mãe que cuida de um fibrocistico, é esse o preço que nossos filhos pagam todos os dias para viver!!!A Fibrose cística é uma doença autossômica recessiva, progressiva, que afeta principalmente os pulmões e o pâncreas,afeta as células que produzem muco,suor e sucos digestivos, fazendo com que esses fluidos sejam espessos e pegajosos,aderindo a tubos,duetos e passagensTodos os medicamentos disponíveis hoje no SUS para pacientes com FC são completamente paliativos,agem apenas nos sintomas,e não na causa,por isso,a doença permanece progredindo e causando cada vez mais a perda de função pulmonar. Para pacientes adultos, não temos praticamente mais nada eficaz nem mesmo para tratar os sintomas.O Kalydeco (Ivacaftor) pode mudar toda essa história,uma vez que , sendo um modulador de CFTR,ele liga-se a proteína defeituosa na superfície celular e abre o canal de cloreto,de forma que ele possa fluir e regular a quantidade de água na superfície,ou seja,ele atua exclusivamente e completamente na causa,tornando-se quase uma cura para Fibrose cística,sendo capaz até de impedir que o paciente necessite de um transplante.Sou mãe de uma linda garota,o nome dela é Lívia Rodrigues Lopes,e ela foi diagnosticada com Fibrose cística em setembro de 2003, através do exame de NaCL no suor quando ela tinha apenas 1 ano e 9 meses.Durante muitos anos,vivíamos um dia de cada vez,na esperança de que um dia,a medicina e a ciência descobriam a cura,ou,pelo menos,a pausa da progressão dessa doença tão grave e mortal, que pouco a pouco,foi adoecendo a minha meninaQuantas vezes eu olhei para ela e perguntei para Deus:Porque com ela??? Porque a minha bonequinha???Será que vou dar conta???E se eu não conseguir???E se ela não resistir???E se a cura nunca chegar???No início,as internações eram espaçadas,o oxigênio era usado apenas em crises e Pronto Socorro por algumas horas ou minutos,os acessos eram periféricos,as tosses cessavam,os coleguinhas da doença sempre estavam lá nas consultas,o ar ainda era ambiente,o tempo parecia nosso amigo,a função se mantinha boa e havia muita disposição para lutar...Mas,a doença vai mostrando a sua força,e mesmo para grandes guerreiras,e seguindo a risca o tratamento,as coisas começam a ficar diferente...As internações começaram a ter espaços de 3 meses entre uma e outra,o cilindro de oxigênio,hoje, já faz parte de nossa casa, está no quarto,na sala,ou no quintal,e muitas vezes, é usado 24 hs por dia,as veias já não toleram mais os acessos periféricos,e,desta última vez, até o Pic foi extremamente doloroso,as tosses são intensas e persistentes,e as noites de sono já não são mais tranquilas...Os colegas de consulta,aos poucos,foram desaparecendo,perdendo a batalha,deixando apenas a saudade,a tristeza,o medo,e a dúvida: Quem será o próximo?A função pulmonar,foi despencando,e em menos de 3 anos,25% da função pulmonar da Lívia,foi consumida pela doença,deixando ela cada vez mais próxima da tão temida Fila de transplante...Mas e a força para lutar???Ahhh,essa, ninguém conseguiu tirar da minha menina,quando tudo parece perdido,ela ainda consegue sorrir,e o sorriso dela,ahhh,o sorriso dela, é o verdadeiro Milagre da Vida!!!Eu não posso acreditar, que diante de tanto sofrimento e luta que vivemos, alguém possa dizer que este é o fim da fila para a Lívia...Eu não posso aceitar que minha filha seja condenada a morte,por considerarem que a vida dela é muito cara,e ela deve morrerO direito a vida é um direito constitucional, está no ART 196. "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação."A Lívia ama a vida,ama o ar,a natureza,valoriza as horas,os minutos e os segundos, é apaixonada por surf e pelo mar,por fotografias e por ser</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>fotografada, é cheia de sonhos e planos,e é dona de uma luz, que nem o medo de morrer consegue apagar,ela é a luz das nossas vidas, é o grande exemplo para uma família inteira, é capaz de mover e emocionar pessoas por todo o país,lutando por ela, é a poetiza que expõe seus medos em poemas,e que eu amo,com toda a força do meu ser...Em 2017,descobrimos que ela é elegível ao Kalydeco,por conter as mutações p.Phe508del (classe) e o.Serp549Arg (classe),confirmadas por teste genético,e a esperança tomou conta de nosso ser, principalmente quando o medicamento foi disponibilizado em outros países,e os pacientes foram apresentando melhoras incontestáveis,com ganho de função pulmonar,peso e principalmente,qualidade de vida.Porém,ser elegível,e não ter o medicamento disponível em nosso país, é como ganhar na loteria, mas não poder retirar o prêmio...e foi assim, que nos despedimos do Felipe,da Isabelly,da Gabi,da Thayná,da Fran,do Danilo,do Edmundo,da Luísa,da Karine,da Dani,da Jéssica,do Diego,da Lorryne,da Clara,do Fabrício,da Rafa e de tantos outros, que não tiveram tempo para esperar, já que o tempo,ahh,o tempo, é nosso Grande inimigoPor isso,hoje,eu peço aos senhoresPrincipalmente para aqueles que são pais,e pensemE se fosse o seu filho???A vida do seu filho tem preço?E façam para a minha filha,e para tantos outros guerreiros fcs que permanecem firmes na luta,o que fariam para seus filhosDigam Sim a VidaDigam Sim a incorporação do Kalydeco ao SUSGratidão a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Ursacol,Creon,Tobramicina, Inalação hipertonicas, Pulmozayme,Dekas, Colistimetato de Sódio, Prednisolona, Ciprofloxacino, Bactrim, Amicacina, Meropenen, Ceftazidima, Teicoplanina, Vancomicina, Piperacilina + Tazobactam, Salbutamol, Positivo: Enquanto ela era criança,tais medicamentos,proporcionaram conforto aos sintomas e crises de exacerbação, porém,de forma completamente paliativos,e com pouco tempo de duração cada alívio, Negativo: Nenhum deles era capaz de corrigir a causa,apenas os sintomas,o que oferecia um conforto mínimo e de pouca duração,o que, após a puberdade,nem isso os medicamentos disponíveis hoje, são capazes de oferecer</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio melhora não só a capacidade respiratória como tudo na fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Porque acredite que uma Comissão séria como Conitec busca por meio de pesquisa científica a posição em não ser favorável no uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo como familiar de paciente porque necessitamos do medicamento para mudar a história da Fibrose Cística em nosso país. O dia a dia do paciente com Fibrose Cística é árduo, a partir do diagnóstico inicia-se uma luta diária. A primeira delas iniciou em minha casa há 21 anos. Pensávamos que o não “ter cura” não significaria uma luta tão difícil, pois na época não tínhamos quase nada de medicamentos. Os pacientes morriam ainda crianças. Foi então que criamos a AMUCORS. Um grupo pequeno na época, mas com muita vontade de mudar o destino de todos. Através de Ação Judicial no Rio Grande do Sul, fomos adquirindo os medicamentos que já eram usados em outros países. Ainda assim, não tardou para descobriremos que as perdas continuariam acontecendo, visto que o que temos é paliativo, não trata a base da doença, apenas os sintomas. O dia inicia com fisioterapia, primeiro com o DornaseAlfa, para fluidificar o muco espesso grudado nas paredes dos pulmões, uma hora depois, nebuliza com solução hipersalina, e depois, fisioterapia, exaustiva, na máscara EPAP, assopra com força, fica tonto, precisa soltar a “cola” ainda grudada que as vezes vem com sangue, e assusta, ah como assusta. Após essa uma hora, vem outra nebulização, agora com antibiótico inalatório, sem contar os antibióticos em drágeas, cápsulas, venoso. Os pulmões não param de produzir “catarro”, que vergonha que sentem as vezes, pois a tosse é constante. A cada alimento, seis capsulas de enzimas, poderia ser mais, pode comer o quanto puder, mas não sente fome devido a dores abdominais, e ainda sem contar esta tosse que nauseia as vezes, muitas vezes. Mas se o peso estiver caindo a solução é a sonda, inicia na nasogástrica, depois na gastrostomia, mantemos daí a dieta hipercalórica a noite durante o sono, acorda nauseado, sim e sem vontade de comer. E a escola? A escola faz parte ou deveria desta rotina, então precisa acordar ainda na madrugada para dar conta de ir a escola. Mesmo fazendo tudo certinho, chega o momento que nada adianta, o hospital é a continuidade da casa, e as internações são longas, na infância já ficou por mais de 30 dias no hospital. Já conhecem as enfermeiras, sabem que ao dizer “estou indo para casa” significa apenas um “até breve”, Sem contar os amigos de doença, de hospital, na Fibrose Cística devem ficar bem distantes, para não desenvolverem infecção cruzada devido a troca de suas hóspedes contínuas, as bactérias que habitam seus pulmões. Fazem muitos anos que já esperávamos pelas promessas da ciência de que surgiria algum medicamento que trataria o defeito genético e que isso faria com que eles vivessem mais. As lutas da associação continuam, pois sempre faltam remédios, ainda perdemos crianças e adolescentes com Fibrose Cística no Brasil. Em cada perda, sentimos a dor na alma. Vivenciamos muitas vezes o luto antecipado, quando falta remédios, ou quando se torna motivo de discussão um tratamento que sabemos que fará a diferença em nossas vidas. Senhores Doutores, O Ivacaftor já é de uso fora do Brasil, lá se usa outros além destes, e os resultados são excelentes porque ele age na proteína CFTR. Com a incorporação destas novas terapias, certamente que reescreveremos a nossa história, pois os sonhos se tornarão concretos, e os sintomas devastadores da doença serão amenizados. Nossa história é marcada por audiências, por lutas, conquistas e esta gora será a nossa maior entre todas. Será um novo ciclo, pacientes que estarão chegando agora em seus diagnósticos, terão um futuro mais promissor. Senhores Doutores, ao decidirem sobre ser ou não favorável a incorporação do medicamento no SUS, gostaria que pensassem que caso fosse um de vocês que teriam que me convencer (se eu fosse a técnica) a decidir se é de direito ou não viver mais, o que vocês fariam para me convencer? Me ensinem este caminho, nos ensinem de como convencê-los de que o medicamento já possui comprovadamente ampla eficácia e que esta decisão pode significar sim, a vida encurtada ou não de muitas crianças, adolescentes e jovens adultos. O direito à saúde? Está em nossa Carta Magna, entender que não somos apenas números de processos e prontuários, ou eu mãe apenas um número de protocolo aqui nesta Consulta Pública. Entender que a vida escorre pelas mãos quando tratamos de doença progressiva e que a família só é família quando está completa. Existe o sonho de formatura, o sonho de seguir em frente. Para isso, hoje precisamos de sua avaliação favorável ao medicamento, favorável a vida. Atenciosamente, Elisabeth Backes Mãe de paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, Dnase Alfa, mucolíticos, antibióticos inalatórios, dietas para sonda, fisioterapias, vitaminas, internações., Positivo: O tratamento acima trata os sintomas da doença., Negativo: O tratamento que usamos é paliativo, não impede a progressão da doença. Já o Ivacaftor trata a base da proteína . o resultado será diferente.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo, por ser um medicamento de alto custo e podendo salvar pessoas com FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento tara mais qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Se foi testado e aprovado, ok.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, é o unico medicamento que existe capaz de tratar a fibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon ursacol , Positivo: melhora respiratoria, Negativo: nao</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço a fibrose cística de perto. Meu bisneto tem a doença e sofre bastante desde o nascimento. Ele tem três aninhos e nesse pouco tempo de vida já passou por muitas coisas. A mutação dele é para o Orkambi, mas nós sabemos que as duas medicações são muito eficientes e importantes para prolongar a vida desses pacientes e por isso sou a favor de incorporar o Kalydeco também, junto ao Orkambi.Eu cheguei aos 90 anos e vejo muitas mãezinhas da idade da minha neta chorarem a perda de um filho. Estes, na maioria adolescentes.Não é justo fazer nossos corações sangrar dessa forma. Eu suplico, eu imploro, incorporem esses medicamentos e deixem que milhares de pessoas vivam com dignidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses Medicamentos e necessário para uma vida melhor para quem tem FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tive a triste experiência esse ano ao perder meu filho pra fibrose cística. Meu filho já estava um rapaz lindo. Usava todas essas medicações distribuídas hoje pelo SUS, porém a doença só avançava, pq essas medicações são apenas paliativos pras complicações da fibrose cística. Acho muito justo que essa nova medicação, que vem pra tratar a doença e não só os sintomas, seja incorporada e distribuída aos pacientes, pra que eles tenham mais chances de vida do que o meu filho Gabriel 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: tobramicina, creon e alfa dornase. Lembrando que as três só tratam os sintomas e não a doença como faz essa nova medicação, Positivo: aliviam as crises infecciosas e o trato digestivo, Negativo: são usadas continuamente e em altas doses, o que dificulta muito a vida dos pacientes e de suas famílias. Também as dosagens frequentes do antibiótico resulta em outras complicações	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há pacientes que tiveram boa resposta com o tratamento e dependem do SUS para obtê-lo 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é o único que pode travar a progressão da doença.pois age na causa da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon Tobi, Positivo: Creon permite que o paciente absorva as proteínas e nutrientes dos alimentos.Tobi ajuda a combater a bactéria Pseudomonas., Negativo: Não impedem a evolução progressiva da doença.	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É imprescindível que este medicamento seja disponibilizado através do nosso sistema único de saúde considerando o gasto exorbitante que pacientes vitimados por essa condição teriam que arcar se os mesmos fossem adquiridos pela via privada. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá tratar um tipo específico de mutação gênica da Fibrose Cística proporcionando chances de melhora e qualidade de vida. Além de a doença não possuir nenhum outro medicamento que trate o problema em sua totalidade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como mãe discordo da preliminar da Conitec sobre a proposta de incorporação do ivacaftor para pacientes portadores de Fibrose Cística, pois sabe-se que essa medicação já vem sendo usada em outros países(EUA/CANADÁ) a mais de 5 anos, e que os resultados apresentados mostram eficácia no tratamento. O Ivacaftor tem garantido melhor qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística, pois ajuda a proteína com funcionamento anormal a funcionar corretamente. Ele age na proteína defeituosa melhorando o fluxo das secreções tornando menos espessas e aliviando os sintomas da doença. Diferentemente do que o SUS disponibiliza atualmente para o tratamento da Fibrose Cística, visto que tratam apenas os sintomas e não a doença. O importante disso tudo é lembrar que através dessa medicação será possível obter uma melhor qualidade de vida, com menos riscos de internações recorrentes, pois dentre os inúmeros sintomas, os mais frequentes são: infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, tosse persistente e com muito muco, massas moles no nariz, febre e perda de peso, podendo diminuir assim a qualidade e expectativa de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, tobramicina, Creon 10000(enzimas pancreáticas), Positivo: Alfadornase promete reduzir a viscosidade da secreção auxiliando a função pulmonar.Tobramicina, é um antibiótico que trata apenas a bactéria pseudomonas; Creon 10000(enzimas pancreáticas)é indicado para auxiliar na reposição de enzimas pancreáticas., Negativo: Alfadornase: Contudo, a secreção ainda continua muito espessa, ou seja, ele não possui eficácia. Tobramicina: mesmo a minha filha fazendo o uso dele, as outras bactéria pulmonares permanecem ativas, ou seja, não tem eficácia contra as outras bactérias.Creon 10000(enzimas pancreáticas): Mesmo fazendo o uso constante, não garante a absorção dos nutrientes, pois são eliminados pelas fezes, através de gordura dificultando o ganho de peso.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho um irmão com Fibrose Cística, esse medicamento é muito importante pra ele e para muitas outras pessoas. Eu quero o melhor para meu irmão e uma vida melhor para todos, por isso esse medicamento é muito importante. Meu irmão, gasta muito tempo no tratamento dele, sempre temos que levar todas as coisas em qualquer viagem, ele sempre tem que fazer todos o tratamento antes de ir para a escola então ele acorda muito cedo e fica cansado. Às vezes, tem que ficar no hospital. Minha mãe fica muito preocupada e eu fico triste, meu pai também. Às vezes eu me canso de só falarmos disso aqui em casa. Eu não quero ter que me mudar de País para o meu irmão poder ter esse medicamento. Não é justo. E muitas outras pessoas não vão ter essa chance. Então eu quero que ele receba isso aqui no Brasil. Eu aprendi na escola que isso é um direito dele. Ele faz tudo certo, tudo da melhor forma. Espero que o nosso governo também faça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	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	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vai trazer mais qualidade de vida para quem tem fibrose cística tenho uma sobrinha que tem fibrose cística eu acompanho a rotina dos pais que é intensa de tratamento com vários medicamentos onde esse aqui pode até substituir alguns desses outros medicamentos e vai trazer mais qualidade de vida e uma vida mais longa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por considerar injusto pacientes com uma doença tão grave e progressiva não terem a chance de viver mais e com melhor qualidade de vida. A rotina de pessoas com FC é exaustiva e é uma verdadeira luta para se manterem possivelmente bem, esses pacientes são facilmente chamados de guerreiros de fibra, a rotina é pesada com inúmeros afazeres diários para evitar a progressão da doença, fazendo o uso diário de aerossóis, reposição de sódio (através da alimentação, pois perdem o sódio facilmente em atividades simples e mais em dias quentes), vários comprimidos enzimáticos para absorver as proteínas, antibióticos, fisioterapia, entre outros. Pacientes com FC esperam há anos uma medicação específica para a doença, tudo que se tem até hoje são medicações paliativas, não temos acesso a nenhuma medicação para tratar a doença em sua "base", na "raiz" do problema. Não tirem de um paciente com Fibrose Cística a chance de dias melhores, de planos para o futuro, os portadores da FC necessitam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocada a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são paliativos e não ajudam no travamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose cística é uma doença crônica que acarreta custos altos ao sistema público de saúde e ainda mais à qualidade de vida dos pacientes. A doença apresenta relevância ao ponto de ser pesquisada já nos testes do pezinho nos RN, contudo, não há um tratamento eficaz no país disponível à população. Na minha opinião, o governo deveria tentar negociar para diminuir o preço geral deste medicamento visto que ele seria eficaz e melhoraria tanto a qualidade como a longevidade destes pacientes. Assim, ao longo prazo, estes pacientes utilizariam menos os serviços multidisciplinares (fisioterapia, enfermagem, exames de imagem) e assim compensariam o preço gasto no medicamento. Além disso, poderia melhorar a qualidade de vida do paciente ao ponto de fazê-lo viver melhor e poder contribuir como trabalhador ao país no futuro. Atualmente, a fibrose cística acaba por limitar demais a vida destes pacientes ao ponto de ser muito difícil seguir carreira já que a doença não tem tratamento e é muito instável, fazendo com que estes portadores fiquem afastados e internados por longos períodos de tempo. Assim, na minha opinião, uma melhor negociação para implementação do remédio seria muito benéfica a longo prazo pois reduziria custos de outros setores e ainda poderia trazer estes pacientes ao mercado de trabalho, tornando-os contribuintes do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo o nome dos medicamentos, Positivo: Ele tinha uma qualidade de vida quase que de a pessoa normal., Negativo: Não tinha efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele tinha uma qualidade de vida quase que de a pessoa normal., Positivo: Ele tinha uma qualidade de vida quase que de a pessoa normal., Negativo: Não tinha efeitos negativos</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocada a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são paliativos e não ajudam no travamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, porque a fibrose cística é uma doença gravíssima,todas as medicações que o paciente toma e para amenizar mas a cada dia a doença vai avançando,levando o paciente a morte precoce. E no SUS não tem medicação que cura essa doença. diante do exposto eu discordo da recomendação preliminar da Conitec. por isso que tenho lutado pela causa do meu filho ,e de todos os pacientes que necessitam dessa medicação.porque a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon 25000 pancreatina, alfadornase (pulmozyme) DEKAs plus, nasonex, sulfato de salbutamol,azitromicina, solução salina (água destilada com cloreto de sódio 20%), energyzip. ensure. procedimento: fisioterapia respiratória, uso do epap, exercitador e incentivador respiratório shaker. , Positivo: creon 25000 pancreatina: o paciente tem comprometimento no pancreas e o efeito positivo ele ajuda na absorção das gorduras , vitaminas e proteínas no corpo mas mesmo tomando a enzima existe perda de gordura e assim causa desnutrição; alfadornase (pulmozyme): fluidifica secreção do pulmão; DEKAs plus: usado como vitamina; nasonex: função no tratamento polipo nasal; sulfato de salbutamol: relaxa as musculaturas dos brônquios dando uma certa facilidade para o paciente respirar; azitromicina: antibiótico que ajuda no controle das colonias de bactérias; solução salina (água destilada com cloreto de sódio 20%): ajuda a soltar a secreção do pulmão ;energyzip e ensure: ambos são suplementos alimentar., Negativo: mesmo usando toda medicação supra citada, não traz um resultado satisfatório para o paciente no tratamento da doença ;porque o paciente mesmo fazendo o uso ele vai perdendo a função pulmonar,tem dificuldade no ganho de peso ,dificuldade de absorção de nutrientes levando a desnutrição e causando a morte do paciente. l</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam desse medicamento para interromper a progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se existe forma de ajudar as pessoas que sofrem com essa doença, tem que ser aceita!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Importante para interromper a progressão da doença e garantir a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos podem ser capazes de agir diretamente na doença, tornando as secreções menos espessas, o que aliviaria os sintomas e reduziria a progressão da doença. Também seria muito favorável para a qualidade de vida dos nossos pacientes e de suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Salina, alfadornase, enzima, azitromicina, vitaminas, Positivo: Ajudam na fluidificação e, conseqüentemente, na eliminação das secreções pulmonares. Prevenção e tratamento de infecções. Auxiliam na digestão e absorção de nutrientes., Negativo: Não agem na doença em si, somente nas conseqüências</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento e importante para interromper a progressão da doença e garantir a qualidade de vida para os pacientes. Direito a vida e a saúde estão na constituição brasileira. Precisamos desta medicação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicacao que poderia ser cedido pelo SUS. Pois ajudaria muitas crianças para uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É uma chance de tratar não só sintomas mas sim a causa de comorbidade importante nos portadores de gatin III, a partir de uma idade viável, onde já há consiencia do paciente, e visando garantir qualidade de vida já desde os primeiros anos de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, MELHORAR A VIDA DESSA PESSOAS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este é o item mais importante onde você deve colocar com as suas palavras o motivo pelo qual você considera importante a incorporação do remédio. É muito importante que não haja cópia de textos prontos pois os avaliadores terão acesso a todas as respostas.Abaixo descrevo um pouco do cenário para te ajudar a responder o item 7.A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura. Ela provoca um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor e conseqüentemente afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os sintomas e sinais são infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, dificuldade no ganho de peso, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz e febre, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente.Atualmente o tratamento da fibrose cística no Brasil tem por objetivo tratar sintomas e não evita a progressão da doença.De forma geral o tratamento pode ser composto por:- Suporte nutricional, ingestão de enzimas digestivas para as alimentações, suplementação vitamínica, intervenção cirúrgica para alimentação ;- Antibióticos, corticoides, broncodilatadores, anti-inflamatórios;- Fisioterapia respiratória e inalações;- Atividade física;- Acompanhamento multidisciplinar frequente.Ao longo da vida surgem necessidades diversas como:- Cirurgia de íleo meconial (ao nascer);- Ostomias decorrentes de obstruções intestinais,- Internações recorrentes devido à pneumonia de repetição causada pelo espessamento das secreções;- Internações para erradicar bactérias que podem levar o paciente a óbito;- Uso de oxigênio decorrente da queda da função pulmonar;- Cirurgias nasais;- Internações decorrentes de suboclusão intestinal;- Cirurgias relacionadas ao trato intestinal;- Intervenção cirúrgica para nutrição enteral ou parenteral devido à desnutrição causada pela dificuldade de absorção de vitaminas e gordura;- Necessidade de transplante de órgãos entre outros.Muitas vezes o paciente não tem condições de constituir família, ser economicamente ativo e tem uma chance elevada de ir a óbito precocemente.Os moduladores de CFTR, objeto da consulta em questão corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística tendo como principais efeitos:- Interrupção da progressão da doença- Aumento da expectativa de vida- Melhora da função pulmonar- Fluidificação das secreções- Redução de colonização por bactérias- Melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional- Redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente- Dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações.Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse é um medicamento extremamente necessário para a fibrose cística e milhares de pessoas sofrem com essa doença. Logo é de extrema importância que ele seja liberado à população que sofre com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, porque melhora na função pulmonar , a gastro e na qualidade de vida dele, ira melhor 90%.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque vocês estão sendo desumanos. Não estão dando a oportunidade das crianças de terem esperança na Vida. ou seja, terem uma prolongamento de Vida , através de uma melhor qualidade de vida. Com medicamentos que ajudarão a procrastinação da doença. Peço que revejam a posição inicial de não inserir no SUS esse medicamento. Vocês sabem que o SUS é o único recurso de muitas famílias de baixa renda. E como essas pessoas poderão ajudar seus filhos sem ajuda do Estado? Vocês deveriam se sensibilizar com a dor do próximo antes de dizer NÃO aos mais necessitados. Peço , por favor, que reconsiderem a decisão inicial. Agradecida pela atenção que o caso merece. Saibam que muito difícil ter um paciente doente na família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é a possibilidade de uma vida saudável para os pacientes, sem o medo da morte precoce.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheci os efeitos do medicamento com um amigo que teve acesso através de sentença judicial, a melhora nos sintomas são muito favoráveis, durante o uso do medicamento seu estado geral de saúde fica muito bom, não fica dependente de internações e outras dificuldades geradas pela doença. É um medicamento que pode mudar a qualidade de vida de todos os portadores da doença. É uma questão de justiça social prover este medicamento aos demais pacientes, não somente aos que podem obtê-lo por sentenças judiciais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto vale a vida do meu filho? Meu pequeno tem apenas 3 anos de idade e nesses 3 anos de vida já passou por muitas coisas: internações, crises respiratória, crises intestinais, infecções por bactérias. E conto os dias para que ele alcance idade para tomar o orkambi. Não sei se você que está lendo esse relato é pai, mãe ou não mas com certeza é um ser humano passível de sentimentos e espero que me compreenda: eu sempre quis ser mãe, levei 12 anos para engravidar e quando meu filho nasceu descobrimos a fibrose cística, o médico me contou uma analogia para que eu pudesse entender o que esperar dos medicamentos aos quais temos acesso. Ele disse: imagine uma casa cuja a qual o telhado tem várias goteiras, no entanto não temos escadas ou materiais para concertar o telhado, então o que nos resta é secar incansavelmente o chão molhado, a gente até espalha algumas bacias ou baldes, mas uma hora eles transbordam pois a chuva não para, e a gente não vence secar. Depois de um tempo mesmo secando o piso, a umidade presente no ambiente começa a estragar os móveis, por que o telhado está estragado. Então mãezinha o que estamos fazendo é secar o chão. Em outras palavras estamos secando gelo. E naquele dia voltei pra casa desesperada, com um recém nascido nos braços e duas sacolas de remédios que era apenas para um mês, uma quantidade que um adulto não toma em um ano inteiro. O coração estava aflito, mas existia uma esperança, um remédio está vindo, um remédio que até que fim pode concertar o telhado, pela primeira vez um remédio que pode travar o desenvolvimento da doença. Uma esperança de futuro para ele. Meu sonho é ver meu filho bem, jovem e adulto vivendo uma vida plena, longe das internações. Me corta o coração ver a quantidade de mães que perderam seus filhos precocemente pra essa doença, eles nunca tiveram uma chance, e tantos outros que estão em fase terminal e a gente não pode fazer nada. Eles só querem viver e respirar. E mesmo quando a pessoa aparenta estar bem a doença da sinais da sua evolução, que ela está ali nas entrelinhas e a cada crise que passa percebemos que a pessoa já não é mais a mesma, respirar já não é mais tão fácil. Negar essa medicação é tirar a esperança de todos que depende dela, é tirar talvez a única chance de vida. Negar esse medicamento é negar o direito a vida, não façam isso conosco. Pois uma vida vale mais do que o mundo inteiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dekas, creon e pumozime, Positivo: Dekas é vitaminas lipossolúvel Creon ajuda o paciente absorver os nutrientes dos alimentos Pumozime ajuda a fluidificar as secreções ajudando na eliminação da mesma, Negativo: Ele tratam apenas os sintomas, não impede a doença de progredir.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou uma senhora, avó que ama a neta que tem. Vejo toda a luta que ela e seus pais têm para vencer essa doença. Acredito nos resultados que essa medicação traz para os pacientes. Quero ver minha neta e todo mundo que precisa ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, VIDA NÃO TEM PREÇO, pacientes de Fibrose Cística, merecem ter suas vidas SALVAS e não só pelo transplante !!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os resultados iniciais do uso de ivacaftor em pacientes com a variante G551D foram extremamente positivos, com incrementos de função pulmonar (VEF1) na faixa de 10%, redução dos valores de cloreto o suor ao redor de 50mml/L, ganho ponderal e redução significativa das exacerbações pulmonares, quando comparados ao grupo que recebeu placebo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Recomendações de uso de drogas moduladoras da função da proteína CFTR</p>
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sei que a Fibrose Cística é uma doença rara e não tem cura, pois tenho uma parente que tem e sei também que no Brasil o tratamento da fibrose cística visa apenas amenizar os sintomas e não evita a progressão da doença. Sei os danos que causa, principalmente levando, na maior parte dos casos, a uma vida sem qualidade, sem esperança e, em muitos casos, fatal abreviamento precoce. Estou pleiteando a inclusão do Kalydeco entre os remédios para distribuição pelo SUS, para propiciar aos pacientes aumento da expectativa de vida, melhoria nas funções vitais como respiração melhor, melhor aproveitamento dos nutrientes, reduzindo a quantidade de medicamentos necessários, e assim podendo ter uma vida normal, se tratado a tempo, sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações. Assim, peço, porque desejo que todos os portadores da fibrose cística tenham uma vida plena e sejam normais e felizes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento já autorizado em diversos outros países e com eficácia comprovada. E, trata diretamente a sua origem e não simplesmente os efeitos colaterais da doença. Sem dúvida, item extremamente importante para dar um pouco mais de normalidade da vida dos portadores dessa infeliz doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento que sua eficácia é comprovado em outros inúmeros países e que ataca a origem da doença. Por favor permitam que pais de crianças com essa terrível doença possam dar uma vida um pouco melhor aos seus filhos. E novamente, um medicamento que é comprovado sua eficácia fora do Brasil (em vários países) 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser de importância relevante ao tratamento e qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem o direito a medicações de alto custo que possam contribuir para o aumento de sua expectativa de vida 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento de extrema importância para interromper o progresso da doença, garantindo assim qualidade de vida e muitos anos de vida aos pacientes. Todos temos direito a saúde, está na Constituição. Nossos pacientes necessitam desse medicamentos para continuar a viver. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DELES 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajudaria muito quem sofre de FC 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TENHO FAMILIAR QUE POSSUI FIBROSE CISTICA, E MUITO TRISTE CONVIVER COM A LUTA DOS PAIS, O MEDO DE MORTE DA FILHA A CADA INTERNAÇÃO, CIRURGIA, A TERRIVEL VERDADE QUE A FIBROSE CISTICA E UMA DOENÇA CRONICA, QUE ATINGE VARIOS ORGAOS DO ORGANISMO E QUE AINDA NAO FOI DESCOBERTA A CURA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SALBUTAMOLPULMOZIMEPANCREATINA, Positivo: SALBUTAMOL- DILATA OS BRONQUIOS, COM ISSO AJUDA A ELIMINAR CATARRO.PULMOZIME-QUEBRA O MUCO NOS PULMOES, AJUDANDO TAMBEM A DIMINUIR AS SECREÇÕES ELIMINADAS.PANCREATINA-ATUA AJUDANDO O PANCREAS A SECRETAR AS ENZIMAS DIGESTIVAS NECESSÁRIAS PARA O ORGANISMO., Negativo: SALBUTAMOL-TREMORES, NERVOSISMO, TAQUICARDIA.PULMOZIME-NAUSEA, VOMITOS, IRRITAÇÃO NOS OLHOS.PANCREATINA- NAUSEAS, DIARREIA, VOMITOS, PRISÃO DE VENTRE.OS MEDICAMENTOS USADOS ATUALMENTE NAO PARAM A PROGRESSÃO DA DOENÇA.</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>LAUDO LIVIA ROSSI ARRIVABENE</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quando eu penso nessa consulta pública e nesses remédios, eu penso muito nos meus pais. Eu penso menos em mim e em quanto eu preciso deles. Sim, eu preciso muito.É estranho saber que essa parte de você pode simplesmente ser curada. É tão estranho que eu nunca e lembro disso. Eu penso muito nos meus pais e no quanto eles trabalham pra isso. Eu não sei como colocar trabalho em palavras. Nunca seria justo. Muito menos o deles. O quanto. Com quanto amor. É muito amor por cada ser humano ali que seria salvo. Eu lembro que meu pai em uma festa brincando com o filho de alguma das convidadas. Eu lembro da cena, ele e o bebê. Eu lembro daquele bebê, que devia ter feito alguma cirurgia no coração porque tinha uma cicatriz no peito, e eu lembro do meu pai passando ali o dedo e falando "você é forte, isso é lindo". Foi uma cena muito bonita. Ele também segurou meu dedo antes de eu ir pra sala de cirurgia quando eu nasci. Meu dedão, muito forte, e ele chorou. Minha mãe também não sabia o que ia acontecer. Minha mãe também é incrível, e ela trabalha inimaginavelmente por mim. Eles me contaram que viam as crianças correndo nas pracinhas e não sabiam se eu ia conseguir fazer aquilo. Era um momento de muito medo, e eu sempre depois daquilo, fui forte, e foi lindo. Foi lindo o quanto eu consegui estar aqui, e é a coisa mais linda do mundo o quanto meus pais amam essas pessoas. Talvez ninguém mais quisesse falar daquela cicatriz naquele bebê, talvez isso sempre fosse ignorado, mas pra ele era lindo, e é por isso que eu sempre consegui continuar, por saber que pelo menos pra essas duas pessoas, a minha vida não tinha preço. E talvez por isso eu não penso em outra coisa ou em outras pessoas quando eu penso nessa consulta pública, porque pra outras pessoas talvez essa vida tenha preço, talvez esse amor dos meus pais vire "pedir por privilégios", pedir que paguem os enormes custos de um medicamento pra poucos. Existem muitos poucos nesse país, cada um com seus altos custos, e com algo mais caro ainda: sua voz. E eu acredito que nós estamos em nosso direito de pedir pela vida, porque apesar de toda a sorte e saúde que tenho, tenho milhares de dificuldades. As vezes não consigo correr até minha casa se eu precisar. É horrível que a coisa mais decisiva pra mim seja a respiração, e que isso seja tão normal pra tanta gente, mas muitas vezes pra mim pesa muito. E pior ainda: tem gente que ta muito pior do que eu; Tem gente, muita gente, que vai morrer sem esse medicamento, e se isso não importa porque são poucos, na verdade não importa porque são pessoas, Ninguém é melhor do que ninguém. Eu sinto um pouco que meus pais, e é claro, não só eles mas todos os muitos nessa luta pela incorporação, tem um pouco desse amor de pai e mãe por todo mundo. É como uma família, toda essa gente que nós queremos ajudar é como aquele bebê, é como eu indo pra aquela sala de cirurgia, eu vejo que é com esse amor que eles lutam por essa causa. E pela minha vida e ainda mais pela vida de todos nessa grande e importante família, que eu acho que essas pessoas deveriam receber esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Solução SalinaAlfadornase Enzima pancreatica Creon 25.000TobramicinaAzytromicinaComplexo VitamínicoSuplementos Variados, Positivo: Solução Salina - auxilia em tornar o muco menos espessoAlfadornase - torna o muco mais fluido Enzima Pancreatica- auxilia na melhor absorção dos nutrientesTobramicina - combate PseudomonasAzytromicina - combater infecçõesComplexo Vitamínico - ajuda para suprir vitaminas lipossolúveisSuplementos variados - auxiliam no ganho de peso, Negativo: Tobramicina - depois de usada muitas vezes causa resistência, não sendo eficaz no combate à pseudomonas. Algumas crianças pequenas podem ter problemas de audição. Solução Salina – pode causar broncoespasmo</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento possibilita aumento de vida para os portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é o único medicamento que existe para tratar a FC, capaz de dar espera de vida plena.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, pulmozime, zoteon, etc, Positivo: Melhora respiratória, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já imaginou como é a vida do seu filho ter um preço? Não gosto nem de pensar nisso, ainda mais quando essa realidade está tão próxima de mim. No início me recusei a acreditar que ele tinha alguma doença, resisti a ideia dele ter que tomar todos aqueles medicamentos sendo tão pequeno, mas acredite precisou de muito pouco tempo para que eu percebesse que o problema é mais grave do que eu imaginava. Meu filho tem uma doença grave, letal e sem cura. Tem noção de como isso deixa nossa cabeça? Espero que não tenha. Por que não é uma coisa fácil de assimilar. Ver seu filho dia após dia apresentando sintomas diferentes e ficar perdido sem saber o que fazer. Ainda mais quando a medicação que temos disponível trabalha apenas nos sintomas, a doença está ali e continua progredindo, ou seja a gente luta, luta e luta e no fim corremos o risco de morrer na praia. Esse medicamento traz pra gente uma luz no fim do túnel, ele não age apenas nos sintomas, ele vai além agindo na doença, travando ela de se desenvolver, e é isso que precisamos para que meu filho tenha qualidade de vida, enquanto é tempo. Não quero ver meu filho dependente de oxigênio e muito menos em uma fila de transplante de pulmões. E sem falar no medo constante de uma morte prematura em decorrência a alguma infecção por bactérias. Precisamos desse medicamento para ter uma chance de futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dekas, creon e pumozime, Positivo: Dekas é vitaminas, o creon ajuda a absorver a gorduras e o pumozime ajuda a limpar os pulmões das secreções, Negativo: De que adianta tratar só os sintomas? Se a doença continua evoluindo.</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação é essencial para a saúde e qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar a qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes com fibrose cística. Li sobre isso. Já é usado em outros países. É muito cruel não fornecer um medicamento que já existe para pacientes que sofrem tanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisa ser incorporado pois o Ivacator tratam diretamente no defeito da proteína CFTR dentro da celula, para corrigir o erro original que causa todos os sintomas do paciente. Com o erro corrigido não há sintomas e conseguimos uma boa melhora para a progressão da doença, aumentando a qualidade e expectativa de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é uma esperança pra quem tem FC e que luta a vida inteira pra sobreviver. Sem a chance de ter um medicamento desse nível a disposicao. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Negar a medicação é negar a vida dos portadores de FC.É triste, desumano e inadmissível que as pessoas percam o acesso ao tratamento e a VIDA 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Necessário a medicação a TODOS os pacientes em qualquer idade. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Disponibilizar tal medicamento pode ser fundamental e decisivo no tratamento de pacientes com fibrose cística. Ela atua diretamente no defeito do CFTR. Com isso, os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O meu primo tem fibrose cistica e eu acompanho de perto todas os tratamentos e internações, eo medicamento não trata a doença somente os sintomas e como é uma doença progressiva, A tendência é piorar com o tempo e a nova droga tratará a doença e não somente os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O filho do meu primo tem a síndrome e eu acompanho de perto toda sua rotina tratamento e internações e os medicamentos que elevusa hoje não trata a doença, só os sintomas e com o passar do tempo provavelmente não fará nem isso é o medicamento proposto tratará a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É o primeiro medicamento que trata a causa e as pessoas com FC tem direito a uma vida digna. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo pois sou portadora de fibrose cística e preciso das novas medicações para poder respirar e ter qualidade de vida. As medicações já foram aprovadas e Sua eficácia comprovada por médicos e pacientes, precisamos disso para VIVER! VIDA NÃO TEM PREÇO! 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque já foi comprovado por pacientes que fizeram uso da medicação, melhora pulmonar, gástrica entre outros significativamente, como também diminuição de remédios e internações, dando assim melhor qualidade de vida aos pacientes que ainda esperam pela cura dessa doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, pancreatina, tobramicina e vitamina adek, Positivo: Alfadornase ajuda a fluidificar a secreçãoPancreatina ajuda na absorção dos alimentosTobramicina antibiótico usado contra bactéria PseudomonasAdek ajuda a suprir algumas vitaminas , Negativo: Uso continuo com pouca duração.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença incurável e somente tratável, mesmo assim, imprevisível. Os medicamentos e tratamento serão de grande benefício aos pacientes de diversas mutações da Fibrose Cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos de aumentar sua qualidade de vida. Além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, pulmozyme, tobramicina, azitromicina, Positivo: Melhores condições e qualidade de vida, Negativo: A Azitromicina saiu do SUS e agora é pago</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a incorporação do medicamento poderá mudar para muito melhor a realidade de quem tem fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento pois ele vai tratar a doença atuando na proteína CFTR defeituosa da CF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vida humana não tem preço. Se existe alguma forma de melhorar a qualidade de vida de alguém, ele deve ser utilizado. Se há necessidade de rever custos, que seja feito em outras áreas... se tratando de saúde, ele sempre deve sempre prioritário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam travamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando o valor é muito alto para adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, dói muito ver minha sobrinha sofrendo com a fibrose cística, novos medicamentos serão a cura desta maldita doença, liberem o kalydeco</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Peço que a Conitec revejam com muito carinho e implante essa medicação pelo SUS.Voces sabem que o SUS tem codições sim,de custiar essa medicação e agora eu pergunto. Por que voces querem tirar a ultima chace de vida dessas pessoas ? Peço mais uma vez que não tirem a ultima oportunidade de vida de tantas cianças, jovens e muitos adultos de terem uma vida digna e poder viver por mais alguns anos ao lado de seus familiares. REFLITA CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha de primeiro grau com fibrose cistica e acompanhei ao longo da vida dela a dificuldade do tratamento, medos, angústias! E agora temos outra criança na família com a doença e que terá uma expectativa de vida muito melhor com ivacaftor de acordo com tpdps os estudos realizados com o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois os pacientes que necessitam dessa medicação para sobreviver, precisam urgentemente da mesma, sendo a essa de dificil acesso e custo alto. A MEDICAÇÃO DEVE SER LIBERADA PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS),Todos temos direito à saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou familiar de uma criança com fibrose cística, e eu tenho que, discordar do parecer inicial da Conitec da não incorporação do Kalydeco ao Sus. Essa medicação é nova, é única, nunca vimos uma medicação como essa no Brasil, para tratar os portadores de fibrose cística. Conforme está escrito no relatório, hoje o SUS disponibiliza algumas medicações para tratar somente os sintomas como: enzimas, alfadornase e tobromicina, porém conhecendo um pouco dessas medicações e lendo a bula, vemos que realmente elas não têm nenhum efeito igual, ou parecido ao que está sendo apresentado pelo Kalydeco. Está escrito no relatório que o Kalydeco, tem o efeito de agir no gene defeituoso da proteína CFTR, fazendo com que ela funcione corretamente, pois ele age direto no gene causador da doença, isso é extraordinário, algo nunca visto, antes aqui no Brasil. Sendo assim, no relatório a Conitec tentou fazer uma comparação do Kalydeco, com as medicações que o Sus já oferece hoje para a fibrose cística, não existe comparação, eles tem função e efeito muito diferente. Não tem como querer comparar, usando como justificativa que já existe tratamento disponível. Só é preciso ler bem a bula e se informar sobre essa medicação tão importante, que será visto claramente a diferença. Discordo desta parte do relatório, pelo motivo que acabei de citar.Outro ponto que preciso discordar é referente ao exame de genotipagem específico, isso não é um custo a mais para o Sus, grande parte dos pacientes já tem esse exame. E mesmo que, o Sus tiver que custear, não é um exame muito caro, e mesmo que for, é de extrema necessidade, para poder tratar de forma correta todos os pacientes de fibrose cística, com respeito e dignidade.Também preciso discordar no que diz respeito à eficácia da medicação, observei que os estudos clínicos tiveram resultados positivos sim, os pacientes melhoram muito a função pulmonar, e a parte digestiva. Muitos relatam que estão há mais de um ano sem ter pego bactérias, sem internações, estão se sentindo melhor, com mais disposição, conseguiram melhorar o peso e consequentemente a melhora do IMC (índice de massa corporal), para quem conhece um pouco da fibrose cística sabe, que ficar por mais de um ano sem ter bactérias e ter internação é quase impossível. Então os resultados são positivos sim, pois estamos falando de uma doença progressiva que avança muito rápido, e você conseguir estabilizar essa doença, só pelo fato de se manter, de não perder função pulmonar o resultado é excelente. Lembro que, alguns pacientes chegam a perder 10% à 12% da função pulmonar em um ano, isso é grave, e se essa medicação não deixar ocorrer essa perda isso é um grande resultado.Quando o paciente começa, a perder muito da função pulmonar, ele começa a usar oxigênio para se manter vivo, e a partir daí ele acaba sendo encaminhado para uma fila de transplante pulmonar. Isso é muito grave, todos sabemos que muitas, e muitas vidas são perdidas por falta de um doador de órgãos, isso é muito triste. Sabemos que, essa realidade para os pacientes de fibrose cística pode ser diferente se o Kalydeco for liberado, não dá para aceitar a não incorporação ao Sus. Hoje no Brasil os transplantes são realizados pelo Sus, e isso gera um custo alto para o Sus, então é melhor investir na prevenção, evitando que isso precise acontecer.Chocou-me ver na reunião da Conitec, como vocês agem normalmente, com a previsão de óbitos de portadores de fibrose cística, vocês projetaram e acham normal que todos os anos, cerca de 270 pacientes de fibrose cística falecem no país. Gente vocês acham isso normal...por favor, não dá mais para admitir perder vidas por uma doença que hoje tem tratamento e está sendo negado pelo “alto custo”, inaceitável. E ver vocês considerando isso “normal” e negar uma medicação que vai mudar a realidade de muitos pacientes e familiares. Uma vida não tem preço. Vocês precisam pensar em fazer algo para melhor a saúde e a expectativa de vida dos pacientes, ao invés de projetar a quantidade de óbitos, considerando isso algo normal. Pensem em uma maneira de mudar essa baixa expectativa de vidas no Brasil, fazer algo melhor pelos portadores de fibrose cística, o mínimo que se espera é a incorporação dessa tecnologia ao Sus, que vai mudar a realidade dos pacientes. Mas parece que vocês não se preocupam com isso, estão mais preocupados com o “alto custo”. Inadmissível, sem cabimento, tamanho desrespeito ao direito de uma vida digna a todo cidadão.No relatório está escrito que o Kalydeco, vai beneficiar cerca de 10 à 20 pacientes, em todo país, parece que vocês quiseram usar isso como justificativa para não incorporar ao Sus, gente são 20 vidas, são 20 pessoas, vidas importam. Injustificável essa justificativa. Ele vai salvar vidas, vai prolongar vidas. Estamos falando de pessoas, de seres humanos, elas não podem ser consideradas mercadorias, para dizer, que não podem pagar um tratamento digno, pelo “alto custo”. Repito Vidas não tem preço.Hoje os pacientes, usam uma boa dose de medicações diariamente, o tratamento é desgastante e cansativo, pois é, de domingo a domingo, sem folga, inalações, fisioterapias, exercícios físicos, até duas vezes por dia, cerca de três horas por dia em tratamento. Como vocês acham que fica a parte emocional e psicológica do paciente, com uma rotina exaustiva e intensa, abalada com certeza, pelo menos em algum momento da</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>vida. Daí os pacientes estão enxergando uma luz no fim do túnel e a Conitec diz não, como se a vida deles não importa. Sabemos que o excesso de medicações, porém necessárias, podem vir a desenvolver outros problemas de saúde como uma pancreatite, diabetes, cirrose hepática, entre outros. Algumas dessas medicações poderão ser retiradas com o uso precoce do Kalydeco. Precisamos dessa tecnologia ao Sus. Vários países, já fazem uso dessa medicação há anos, tem comprovação científica. A Constituição Federal 1988, no seu artigo 196 refere “ a saúde é direito de todos, e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção , proteção e recuperação”. A lei está clara, não é preciso nem discutir que o Estado tem dever de fornecer essa medicação. Eu não aceito mais perder vidas, para uma doença grave, progressiva, que hoje está tendo tratamento e simplesmente está sendo negado pelo “alto custo”. Mais uma observação, no relatório para a sociedade do Orkambi, vocês não escreveram quantos pacientes vão são se beneficiar dessa medicação, mas eu li o relatório técnico e sei que são em torno de 800 pessoas. Daí no relatório para a sociedade do Kalydeco vocês escreveram que cerca de 10 à 20 pessoas “só” poderiam se beneficiar dele. Gostaria aqui de saber por que essa diferença nos relatórios. Estão omitindo por que. Em um relatório não quiserem dizer que iria trazer benefícios para muitos pacientes e no outro quiseram justificar que era para poucos pacientes. Algo não está fechando Conitec, mais coerência, respeito e ética pelos portadores de fibrose cística. O que vocês usam como justificativa, para o citado acima. Para mim está bem claro, tentar omitir as informações das pessoas mais leigas no assunto, usando como forma de justificar a não incorporação ao Sus. Alguém pode explicar, por que em um relatório apareceu o número de pacientes e no outro não. Sei que são relatórios diferentes, tecnologias diferentes, mas tratam a mesma doença e têm o mesmo efeito, porém para diferentes tipos de mutações. Temos pressa, a doença é traiçoeira, ela avança, e avança rápido de mais, não temos tempo a perder, precisamos do Kalydeco no Sus. TODA VIDA IMPORTA. VIDAS NÃO TEM PREÇO. PESSOAS TEM DIGNIDADE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O PACIENTE TEM DIREITO A VIDA. VIDA NAO TEM PRECO.O MEDICAMENTO VAI DAR MAIS VIDA AOS PACIENTE, MENOS INTERNACOES. ELES SAO PRIVADOS DE TANTA COISA , ELES TEM DIREITO A VIDA COM ESSA MEDICACAO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFADORNASE E PANCREATINA, Positivo: ALFADORNASE FLUIDIFICA A SECRECAOPANCREATINA FAZ ABSORCAO DOS NUTRIENTES E ELES FICAM MAIS NUTRIDOS, Negativo: NENHUM</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela constituição toda pessoa tem direito à vida, e todo paciente tem direito a tratamento, uma vida importa sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o pACIENTE TEM DIREITO A VIDA , E DEVER DO ESTADO DARA SAUDE AO PACIENTE QUE PAGA IMPOSTO, A VIDA NAO TEM PRECO , OS PACIENTES QUEREM VIVER. A MEDICACAO VAI AUMENTAR O TEMPO DE VIDA E DIMINUIR A INTERNACAO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFADORNASE E PANCREATINA, Positivo: MELHORA A ABSORCAO DOS NUTRIENTES A ENZIMA PANCREATINAALFADORNASE FLUIDIFICA A SECRECAO, Negativo: NENHUM</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O meu filho tem fibrose cística e tratar dos sintomas dele não é nada fácil, é muito sofrimento para uma criança, e quantos não estão na mesma condição dele, meu filho merece ser tratado ele tem o direito a vida por isso venho humildemente pedir que libere os medicamentos para que ele possa ser tratado e possa ter direito a um futuro mais humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa danasi tobramicina e enzimas pancreáticas, Positivo: Eu sei da importância dos medicamentos que ele toma para controle dos sintomas da doença e tenho certeza que seria muito melhor e menos doloroso para o paciente tratar a doença ao invés de deixar ela progredir progressivamente., Negativo: No caso do meu filho o único ponto negativo é quando falta esses medicamento aí desanda tudo.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O fornecimento desta medicacao pode oferecer qualidade de vida saude e melhorara significativa para o paciente direito a vida e direito a saude e vida esta garantido pela contituicao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Teste genético em 2017 onde foram identificadas 2 mutações. pPhe508 de classe II, e pSerp549 ARG classIII, não tendo condições financeiras para obter a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento pois ele vai tratar a doença atuando na proteína CFTR defeituosa da CF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É preciso dar oportunidade de vida a essas crianças!!! No momento são ofertadas pouquíssimas drogas para essa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo paciente que estiver em risco de vida, merece receber os medicamentos corretos para seu tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o direito à vida deve ser universal, sem restrições de idade ou nenhuma outra. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Eles precisam do medicamento para maior tempo e melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento proporcionará melhor qualidade e longevidade de vida aos portadores de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sei da luta destas pessoas, é utilizado para doenças crônicas. Tenho amigos que necessitam por vibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são de extrema importância para trazer qualidade de vida aos pacientes e evitar a progressão da doença, fazendo com que os pacientes possam viver por mais tempo. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas com fibrose cística devem ter acesso ao medicamento, devido ao aumento expectativa de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem pacientes que dependem da liberação de tal medicação para conseguir sobreviver ! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Creon, Pulmozyme, Tobramicina, Salina, vitamina aDekas, Ursacol, ciprofloxacino., Positivo: Azitromicina - diminuiu os quadros de infecção respiratória, Creon - auxilia na digestão do alimentos Pulmozyme e salina - diminuiu as exacerbações Tobramicina e ciprofloxacino - erradicou a bactéria pseudomonas Vitamina aDekas - repõe as vitaminas que não são digeridas corretamente Ursacol - ajuda a dissolver a bilirrubina. Que é espessa por causa da FC., Negativo: Não tem	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque o custo é muito elevado 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Pulmozyme e Colistimetato, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porque tenho uma prima que precisa deste medicamentos para viver ela está sempre internada e é muito triste ver o sofrimento dela e de seus pais, pois acho que todos temos direito a vida. Gostaria muito que esse medicamento fosse liberado para salvar vidas de muitas crianças e adolescentes. Por favor salvem essas vidas são pessoas que amamos e queremos que elas vivam. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanhamento de perto a grande luta da família de um paciente de Fibrose Cística, um jovem de quinze anos de idade. Esta luta é a mesma das famílias dos outros pacientes desta doença rara, que precisam de cuidados e de medicamentos específicos, mas que quando bem atendidos podem viver felizes e socialmente produtivos. Para alguns desses pacientes está sendo negada a oportunidade de se beneficiarem do novo medicamento KALYDECO (Ivacaftor), que pode sanar os sintomas da doença, dando-lhes qualidade de vida e anos de sobrevivência. Esse medicamento, específico para algumas mutações que determinam a Fibrose Cística, precisa ser fornecido pelo SUS, para que seja acessível aos adolescentes portadores elegíveis para o uso. Sem outras opções de tratamento, resta apenas o desafio de um transplante de pulmão, algo complexo e extremamente desafiador. Que a oferta desse medicamento possa dar saúde e vida aos pacientes e aliviar a dor das famílias envolvidas. Também acompanho há anos o trabalho muito sério da ACAMRJ, associação incansável nas batalhas diárias para assistência aos portadores da Fibrose Cística e essa luta precisa ser vencedora na obtenção desse novo medicamento através do SUS, o que é uma demanda justa e humanitária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O remédio acima é de grande importância para portadores de Fibrose Cística, permitindo aos pacientes específicos de sua indicação uma maior sobrevivência e uma melhor qualidade de vida. Este remédio é caro, e sua oferta pelo SUS permitirá o acesso desse medicamento a esses pacientes específicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma priminha com fibrose cística, sua rotina é uma luta com medicamentos diários, fisioterapia, exercícios para eliminar secreção, mesmo fazendo tudo corretamente as consequências da doença cada dia aumenta, função pulmonar caindo, internações constantes, impedindo de ir a escola, comemorar aniversário. Ivacaftor age na doença dos fibrocísticos trazendo uma qualidade e expectativa de vida maior, pelo direito a vida e a saúde que está na nossa constituição aprova conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem contato com o medicamento , Positivo: Sem contato com o medicamento , Negativo: Sem contato com o medicamento 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem contato com o medicamento , Positivo: Sem contato com o medicamento , Negativo: Sem contato com o medicamento	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença incurável e somente tratável, mesmo assim, imprevisível. Os medicamentos e tratamento serão de grande benefício aos pacientes de diversas mutações da Fibrose Cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos de aumentar sua qualidade de vida. Além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existe benefícios comprovados na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, pois atua no erro base da doença. Conheço uma criança, Lorena, que possui a Fibrose Cística. Ela apresenta dificuldades respiratorias, problemas com a digestão, sinusite, tosse. Prejudicando mto a qualidade de vida dela. Sabemos que o tratamento no Brasil não evita a progressão da doença. O modulador de CFTR busca corrigir a proteína defeituosa pelo gene CFTR, conseqüentemente pode interromper a progressão da doença, ajudar nos problemas respiratorios, melhora na fluidificação de secreções, diminuir a quantidade de medicamentos que atualmente necessita. Sabemos também que esta doença leva a necessidade de transplante, internações e intervenções cirurgicas, mas podem não ser eficazes como os moduladores de CFTR para aumentar a expectativa de vida da criança. Acredito que a Lorena tenha direito a ter uma saúde melhor e mereça uma oportunidade de ter uma vida digna com menos sofrimento, não apenas ela, mas todos ao seu entorno que participam da vida e crescimento desta criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento já foi aprovado pela FDA nos Estados Unidos como combate a inflamação de vias aéreas de pacientes com Fibrose Cística e pode mudar a vida de crianças, jovens e adultos com essa e outras doenças!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que é obrigação do poder público patrocinar, financiar e fornecer medicamentos para preservar a vida de quem quer e precisa viver, inclusive esse medicamento. O governo gasta dinheiro com tantas coisas menos relevante, por que não investiria em salvar vidas. É o nosso dinheiro, são seus e meus impostos, e queremos fazer bom uso dele, como por exemplo, salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante para que o paciente tenha uma boa qualidade de vida e possa viver com dignidade para estudar e trabalhar e assim trazer sua contribuição para a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que os pacientes devem ter a chance de ter este tratamento ,uma esperança para melhorar a qualidade de vida e a letalidade destes portadores desta terrível doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para que o paciente tenha uma qualidade de vida significativa e assim possa viver como um cidadão de bem com dignidade e possa estudar e trabalhar para contribuir com a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é fundamental para portadores da fibrose cística e no controle do avanço da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É o unico medicamento que existe capaz de tratar a fibrose cística e dar esperança para uma vida plena.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, pulmozime, zoteon, etc..., Positivo: Melhora respiratória , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, pulmozime, zoteon, etc..., Positivo: Melhora respiratoria , Negativo: Nenhum</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avô de Lívia Rossi Arrivabene, diagnosticada com Fibrose Cística aos cinco meses de vida. Ela nasceu com obstrução intestinal e passou por cirurgia aos dois dias de vida, ficando ostomizada até um ano de idade. Aos dois meses de vida iniciou quadro de insuficiência respiratória permanecendo três meses na UTI, onde teve várias pneumonias, infecções, dificuldade em ganhar peso, etc. Atualmente com cinco anos Lívia depende de medicamentos para melhorar o funcionamento dos sistemas respiratório, digestivo, hepático, pancreático, entre outros, porém essas medicações não atuam na causa da doença, são apenas paliativos para os sintomas. A doença continua a avançar e seu pulmão já tem um comprometimento. O tratamento é diário e muito cansativo. A paciente fica muito limitado pela doença, até mesmo na convivência familiar e social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, PULMOZYME, TOBRAMICINA, FOSTAIR, MULTIVITAMINCO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, SULFATO DE ZINCO, PROBIÓTICO 20BI, DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO) E SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DIÁRIA., Positivo: Os medicamentos ajudam nos sintomas da doença, amenizam o mal estar, os quadros agudos. Sem eles ela não sobreviveria pois a desnutrição e as infecções pulmonares tomam conta do organismo., Negativo: Os efeitos negativos são que todos tem alguma contra indicação, ou prejudicam outras partes do organismo. Por exemplos os diversos antibioticos que são usados, desequilibram a flora intestinal piorando os quadros de denutrição e fazem com seu uso execisso, que as bacterias se tornem resistentes piorando ainda mais as opções de tratamento. Precisamos de medicamentos que tratem a causa da doença.</p>	Clique aqui
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É preciso dar oportunidade de vida a essas crianças!!! No momento são ofertadas pouquíssimas drogas para essa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, pulmozyme, Positivo: O creon ajuda na absorção de gordura, e o pulmozyme, deixa a secreção mais diluída , Negativo: Eu não vi nenhum efeito negativo</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é eficaz, é aceito pela Anvisa, é regular, e pode salvar vidas. O filho de uma amiga e tantas outras pessoas vão se beneficiar com a incorporação. Não é justo vetá-lo por causa do custo. As vidas em jogo não têm preço. Esta é uma chance de o sistema público introduzir justiça e acesso à saúde, em meio a tantas injustiças que estão ocorrendo em nosso país, como os cortes de gastos em saúde e cultura, como se o elemento humano não importasse, mas apenas o elemento econômico. Por favor invistam na vida. Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do ivacaftor para pacientes acima de 6 anos que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III) ao SUS é de extrema importância para o tratamento dos pacientes em questão, pois, devido ao custo destes medicamentos o acesso a eles é altamente limitado. Com a incorporação dos medicamentos em questão, ao SUS, aumentamos CONSIDERAVELMENTE a expectativa de vida dos pacientes, já que têm acesso a uma medicação INDISPENSÁVEL para seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Isso ja deveria estar no Brasil a tempo. Não adianta tratar sintomas o importante é conseguir resolver na raiz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a vida está previsto em constituição. Por isso uma consulta como essa em um país sério não deveria nem existir. Esse remédio precisa ser disponibilizado para que as pessoas que sofrem com essa doença tenham direito a uma vida mínimamente digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante para prevenir a progressão da Fibrose Cística. Deste modo, é imprescindível para a melhor qualidade de vida de pessoas acometidas pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão é utilizado em sistemas de saúde de outros países, com sucesso. Além disso, os tratamentos disponíveis atualmente tratam apenas dos sintomas da fibrose cística, enquanto este medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de Fibrose Cística. Dependendo de várias medicações para o tratamento. Todo novo medicamento que surge e que auxilia os pacientes são muito importantes, e o Ivacaftor é um deles. Não só para termos uma melhor qualidade de vida, como para os que dependem de medicações novas pra sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa Dornase, Colistimetato de Sódio, Tobramicina, Aerolin, Seretide Diskus, Brometo de Tiotropio monoidratado, Prednisona, Cloridrato de Ciprlofloxacino, Amoxicilina e Clavulanato de Potássio entre outros antibióticos., Positivo: Auxiliam na redução da inflamação pulmonar, ajuda no combate a asma, ajuda a fluidificar o catarro, ajuda a combater as bactérias, Negativo: Muita tosse, dor de estômago, irritação, taquicardia, exacerbação da tosse.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação ajuda na melhora da qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante pro tratamento e deve ser provido pelo governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença grave e que infelizmente não tem cura. Os sintomas da doença são fortes e afeta diversos órgãos como pulmões, fígado, etc., além de infecções pulmonares, problemas para respirar. O desgaste no dia a dia do paciente é triste de ver, e infelizmente hoje, o ciclo de vida do paciente é reduzido, infelizmente tirando a vida precocemente destas pessoas. Os moduladores de CFTR, objeto da consulta auxiliam e corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística o que pode interromper a progressão da doença, melhorar funções pulmonares, por exemplo, reduzir a quantidade de medicação ingerida, evitar transplantes, intervenções cirúrgicas e internações, aumentar sua expectativa de vida. Trazer esperança e ajudar quem mais precisa. Imagino que todos ao redor destes pacientes, mas principalmente pais, querem ver seus filhos crescerem e terem a chance de viver mais e com menos dores e mais esperança de dias melhores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É obrigação do Estado proporcionar tratamento médico a seus cidadãos. Neste caso, também é obrigação facilitar o acesso a um medicamento existente e que não pode ser adquirido pelos pacientes, seja pelo seu valor ou pela dificuldade para comprá-lo, medicamento que pode melhorar a qualidade de vida das pessoas ou prolongá-las, como no caso de pacientes com doenças progressivas como a Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, fisioterapia respiratória, salbutamol, tobramicina, azitromicina, etc..., Positivo: Todos me ajudam muito e mostram grande avanço na minha suficiência respiratória. Quando usados da maneira correta me fazem viver como uma pessoa sem doenças pulmonares., Negativo: Nenhum ao meu ver.</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, o Kalydeco já é usado em diversos outros países, com sucesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os custos imediatos são mínimos se comparados aos custos de médio e longo prazo do sistema de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento é fundamental no tratamento da Fibrose Cística e precisa urgentemente ser liberado. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque acho que os pacientes tem direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, medicamento melhora casos de fubrose custica em homozigose 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo porque sou a favor da vida. Todo ser humano tem direito a uma vida com dignidade e respeito, devemos sempre lutar em favor da vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ainda não tive experiência com esses medicamentos. , Positivo: Não tive experiência com esses medicamentos, mas sempre que existe um medicamento que foi desenvolvido para tratar determinada doença, haverá efeitos positivos no tratamento. , Negativo: Não tive experiência com esses medicamentos, assim como existem os efeitos positivos, existem também os negativos, mas cabe aos profissionais qualificados dizer o quanto irá ser importante fazer o uso desses medicamentos. 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação vai melhorar consideravelmente a qualidade de vida dos pacientes e diminuir o número de internações. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo paciente de fibrose cística tem direito a melhor qualidade de vida!!A rotina de um paciente de fibrose não é fácil... envolve muitas inalações, medicamentos, internações!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PancreatinaAquadeksSalbutamol, Positivo: Absorcao alimentosRepsicap de vitaminasInalações , Negativo: Dores abdominais Dificuldade de deglutição/ sabor desagradável Taquicardia	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deva ser disponibilizado para qualquer pessoa gratuitamente, já que pode melhorar significativamente uma condição complexa que os afetados por doenças como a fibrose cística passam. Deve ser um medicamento disponível a todos, independentemente de seu poder aquisitivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação tem êxito e tem sido utilizada com EFICÁCIA em outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É indispensável o uso deste medicamento para inibir a doença e proporcionar qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante porque interrompe a progressão da doença e garante a qualidade de vida por muitos anos, direito a vida está na constituição, nossos pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para interromper a progressão da doença e garantir a qualidade de vida dos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e saúde está na constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética, hereditária, recessiva com defeito localizado no cromossomo 7. O gene CFTR (cistic fibrose transmembrane conductance regulator) codifica uma proteína (também chamada CFTR) que conduz íons cloreto através das membranas celulares. A maior causa de mortalidade relacionada a fibrose cística se deve ao deterioramento da função pulmonar. Pode ser necessário o transplante pulmonar. É uma doença grave, crônica, progressiva e sistêmica que não tem cura. O medicamento Kalydeco (ivacaftor) corrige a proteína defeituosa que causa a fibrose cística: o transporte de cloreto na membrana celular é corrigido, interrompendo assim, o ciclo que leva a constante deterioração pulmonar. Em 2012, o U. S. Food and Droug Administration (FDA) aprovou este medicamento, do Laboratório Farmacêutico Vertex Pharmaceuticals, que corrige o defeito celular básico causado pela presença de mutações específicas. A descoberta dessa e outras novas drogas moduladoras e corretoras da função da proteína CFTR muda a realidade do tratamento de Fibrose Cística. Minha irmã foi diagnosticada com Fibrose Cística aos 13 anos. Conhecer a existência de tratamentos capazes de minimizar o impacto avassalador dessa doença e o mesmo não estar acessível causam uma dor imensurável. Esperamos que a decisão contrária a incorporação do Kalydeco pelo SUS seja revertida. Muitos países já incorporaram o Kalydeco, sendo que este número continua crescendo. Novos tratamentos irão surgir e os pulmões de quem possui Fibrose Cística precisam ter uma chance. Por favor, só pedimos uma chance!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas deveriam ter acesso gratuito para ajuda no tratamento! Ainda mais pq se trata de uma condição que não tem cura. Tenho amigas que precisam disso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu discordo da recomendação da CONITEC, pois os argumentos utilizados estão equivocados. Não haverá o custo do exame de genotipagem, uma vez que os pacientes já o realizaram. Os Estudos com a medicação foram muito promissores, trazendo muita eficácia e melhora na qualidade de vida, bem como, não foram apresentadas reações adversas. O medicamento já foi aprovado pela ANVISA, demonstrando que seu benefício é muito superior a qualquer incerteza e uma vez aprovada a comercialização no País pela Anvisa ele deve ser incorporado ao SUS. Também acredito ser necessário incorporá-lo ao SUS, pela dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF), pelo direito à saúde (art. 196) expresso na Constituição Federal como dever do Estado, previsto ainda o direito ao atendimento integral, conforme art. 198, II, da Carta Magna. Dessa forma, considerando os benefícios do medicamento, a melhora na qualidade de vida do paciente e, conseqüentemente de seus familiares e a previsão de atendimento integral à saúde previsto na Contituição Federal, o medicamento deve ser incluído no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um absurdo vetar o medicamento. Esse medicamento garanti a qualidade de vida e prolonga dos portadores de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Venho pesquisando e acompanhando de perto, e é de extrema importância a medicação, já que ela age diretamente no problema, não só dando uma melhor vida , um melhor dia a dia pras pessoas, mas também vai diminuir possíveis problemas mais drásticos, como é fato de que a FC pode fragilizar a pessoa até das doenças mais comuns, e vi também que a taxa de mortalidade é alta em casos mais comuns, então além de dar mais conforto vai proteger a vida .Tenho relação com uma criança linda muito próxima , filha de amigos e ela merece ter tudo isso, uma vida normal e protegida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Conheço uma criança e vejo tamanha a importância desses medicamentos para o seu tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O subsídio do Estado se faz necessário devido a série de limitações que a doença impõe ao paciente e sobrecarga de cuidados exigidos da família faz com que ambos necessitem do apoio da sociedade neste caso através do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da preliminar da Conitec, pois está medicação Ivacaftor promete tratar da doença, embora as que já estão sendo disponibilizadas pelo SUS só tratam os sintomas, sem que o portador de Fibrose Cística tenham melhores qualidades de vida. Mesmo fazendo o uso da medicação que já utilizam. Os portadores continuam sentindo os sintomas e sinais de infecções nos pulmões, recorrentes internações, insuficiência respiratória, má digestão, tosse persistente e com muco, massa mole no nariz, enfim todos os sintomas que uma pessoa com Fibrose Cística sente. Com essa inovação dessa medicação Ivacaftor os portadores de Fibrose Cística teram maiores chances de melhorar a qualidade de vida. Uma vez que os mesmos lutam todos os dias por suas vidas, nas condições em que se encontram. Peço que seja revisto esse parecer pois essas pessoas não tem condições financeiras de arcar com essas despesas, eles precisam dessa chance. Não neguem a essas pessoas esse direito de poder melhor as condições de vida através do uso dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma criança com Fibrose cística, e Discordo com o parecer inicial da Conitec, da não incorporação do Kalydeco para a fibrose cística no SUS. Existem alguns pontos muito relevantes que precisam ser analisados, antes de simplesmente dizer um não. Analisar a questão do “alto custo”, da eficiência, da genotipagem, o tratamento que o Sus já oferece hoje, e a questão de transplante pulmonar. Algumas desses itens, apareceram no relatório, por isso, vou argumentar com maior fundamentação, conforme segue abaixo. Li todos os relatórios e assisti o vídeo da reunião, e quero fazer algumas colocações: Vocês escreveram que o Kalydeco, serve para corrigir o gene defeituoso, agindo na célula defeituosa, fazendo a célula funcionar normalmente, portanto, vocês sabem que essa medicação é única, e vocês sabem claramente que as medicações que o SUS oferece hoje, para a fibrose cística, é somente para aliviar os sintomas, e não para tratar a causa da doença, e é isso que o Kalydeco faz, ele trata a causa da doença, o gene defeituoso. Então não tem nada parecido no SUS, ao efeito do Kalydeco, ele é diferente, de tudo o que é oferecido hoje. Esses são dois pontos que eu gostaria que vocês avaliassem criteriosamente, antes de falar que a medicação é de alto custo. O que existe hoje, no Sus, para a fibrose cística, são medicações como: enzimas, alfadornase, tobromicina, que tratam APENAS SINTOMAS, e não a causa da doença, portanto neste relatório diz que o Sus já oferece tratamento, DISCORDO, pois que fique claro aqui que é só para tratar SINTOMAS, e não para tratar o gene causador da doença. Essa medicação Kalydeco, serve para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, portanto ele age na causa da doença, onde tudo começa. O Kalydeco deixa a secreção menos consistente, pegajosa, o que vai tornar mais fácil o paciente eliminar secreção, e evitar muitas exacerbações pulmonares, vai evitar internações, vai evitar pneumonias de repetições e consequentemente menor risco, do paciente ter bactérias resistentes, difíceis de tratar, que geralmente são as grandes causadoras de várias pneumonias ao ano, levando vários casos a óbito. Além de evitar um transplante pulmonar precocemente. Outra colocação é sobre os transplantes de pulmão, hoje os transplantes que ocorrem no Brasil, são custeados pelo SUS, e eles também tem um alto custo, então, se com o Kalydeco, estaremos evitando um futuro transplante de pulmão, vocês já estarão economizando a longo prazo em transplante. Esse é o custo benefício a longo prazo. Aqui já tem mais uma justificativa para liberar essa medicação de ALTO CUSTO, pelo SUS, vão economizar em transplante. Mais uma informação importante, vocês sabem que a Fibrose Cística é a 3ª doença, que mais indica pessoas para um transplante pulmonar. Isso é muito preocupante, a 3ª doença com mais indicação, isso me assusta. Além disso, conseguir um transplante pulmonar, por exemplo, não é fácil, às vezes o paciente fica uns dois anos ou mais na fila de transplante e por falta de um doador compatível acaba perdendo a vida. Uma vida que muitas vezes acaba, por falta de um tratamento adequado, que é o caso da fibrose cística. Eu não quero nem pensar nessa possibilidade da minha filha ter que ir para uma fila de transplante, sabendo que hoje, isso pode ser evitado com a liberação do Kalydeco, e simplesmente estão negando a liberação. Segue agora o relato de vida da minha filha, hoje com 3 anos e 6 meses, para vocês analisar tudo o que ela já passou, e o que nós enquanto pais, passamos juntos. Quando ela nasceu já precisou fazer uma cirurgia no intestino, pois tinha íleo meconial, devido a secreção do intestino ser muito grossa, pegajosa, extremamente viscosa e aderente a mucosa intestinal, desta forma, as fezes não passavam e foi necessário intervenção cirúrgica. Ficou com ílostomia por 2 meses e meio, até fazer uma nova cirurgia para reconstrução do intestino, fazendo assim com que o trânsito intestinal funcionasse normalmente evacuando pelo ânus. Desta forma ela sempre teve dificuldade de ganhar peso e estava muito desnutrida. Com 10 meses ela apresentou o primeiro quadro de suboclusão intestinal, ou seja, o intestino novamente não conseguia eliminar as fezes devido a secreção intestinal ser muito grossa pegajosa, desta forma, ela passou a ter muitos episódios de vômitos, e estes chegaram a ser fecaloíde (vômito com fezes), febre altíssima, muita dor, desconforto, inchaço abdominal, o que se tornou uma emergência médica, precisou internar na UTI, a infecção já era generalizada, estava muito desidratada, perdeu mais peso ainda, ficou mais desnutrida, dias sem se alimentar, após dias de internação conseguimos reverter o quadro e dar a volta por cima. Porém com 1 ano e 2 meses; com 1 ano e 7 meses; com 1 ano e 9 meses os quadros de suboclusão intestinal se repetiram. Foram 4 quadros de suboclusão intestinal em 11 meses, todas as vezes era uma correria uma emergência médica, muitos dias de internação, de UTI, de Infecção, de vômitos intensos, de muitíssima febre alta, dor, desconforto, precisando uso de MORFINA, muitos dias lutando entre a vida e a morte, o quadro sempre era gravíssimo. Sem contar que morramos em uma cidade pequena do interior do Estado do RS e nessas emergências o local mais próximo adequado para o tratamento fica a 4 horas de distância, são 4 horas de muita angústia,</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>desespero, dor, muita dor, agonia, na ambulância rezando e pedindo a Deus que ela aguentasse firme até chegar ao hospital, é muito sofrimento, um sofrimento sem tamanho para uma criança tão pequena e para nós pais também. Sem contar o trauma psicológico que isso causou nela, imagina uma criança, muito mal, mas mal mesmo, vomitando fezes, muita dor, febre altíssima, sem força de caminhar, perdeu a força nas pernas, não sabia mais caminhar, ficar em UTI sozinha (podíamos ver somente nos horários de visita), sem o mãe e sem o pai, muitos exames agressivos, doloridos e desconfortáveis, muitos acessos profundo, picadas, exames, colocação de sonda, dias sem poder se alimentar, etc. O Trauma o medo, ela tem até hoje, dependendo do que falamos ela chora muito, ela se lembra, isso que agora ela tem 3 anos e 6 meses, mas ela sabe direitinho o que ela passou. Hoje ela já faz uso diariamente de 2 medicações (NÃO SÃO PELO SUS) para conseguir evacuar diariamente e mesmo assim, nem sempre o intestino funciona normalmente, tendo ainda dificuldades para evacuar, dores e desconforto abdominais quase que diariamente. Além disso, minha filha tem o pulmão com infiltrações desde que nasceu, desta forma, ela já pegou várias bactérias multirresistentes, como: Staphylooccus aureus; acinetobacter; klebsiella, escherichia coli, entre outras, que são difíceis de tratar, o que sempre causa acúmulo de secreção no pulmão. Hoje, ela já acorda tossindo, diariamente ela faz inalação 2 vezes por dia e fisioterapia respiratória também 2 vezes por dia, para eliminar as secreções que se acumulam no pulmão. Portanto o Kalydeco vai ajudar muito, na eliminação dessas secreções pulmonares, pois ele facilita a expectoração da secreção, deixando ela menos espessa, vai evitar muitas pneumonias, consequentemente vai pegar menos bactérias e menos internações hospitalares, vai ter uma melhora da função pulmonar. Além de todos os benefícios fisiológicos do Kalydeco para o paciente, ele vai trazer benefícios também para os familiares, pois o desgaste físico, emocional e psicológica de todos os envolvidos com certeza vai melhor. Hoje o desgaste diariamente, do Paciente e do Cuidador (mãe, pai, avós, etc) é enorme, sem contar o desgaste durante as internações, que nunca baixam de pelo menos 15 dias. Devido a todos esses cuidados que a fibrose cística exige minha esposa precisou largar o trabalho, para poder se dedicar aos cuidados diários da nossa filha. Minha filha, faz uso diário, de muitas medicações, para se manter em um quadro estável, essa é uma grande preocupação nossa também, com toda essa quantidade de medicamentos, sabemos que a longo prazo esse excesso de medicações, porém necessárias, vão prejudicando o funcionamento de alguns órgãos como, o fígado e o pâncreas, podendo vir a desenvolver uma cirrose hepática, bem como uma diabetes e uma pancreatite. Desde o nascimento, ela apresentou alterações da função hepática. Isso nos preocupa muito. Além disso, hoje minha filha já, está tendo outro sintoma da doença, que até então ela não tinha, pólipos nasal, ou seja, uma inflamação crônica nas narinas, que também com o passar do tempo vai aparecendo em portadores de fibrose cística. Portanto, essa já é uma preocupação a mais para nós pais, pois, sabemos que futuramente talvez seja necessário uma nova intervenção cirúrgica nesta parte também. Observem, que desta forma, cada pouco, a doença vai avançando, progredindo, e não temos controle sobre ela. No relatório, está escrito que cerca de 10 à 20 pacientes no Brasil são elegíveis ao Kalydeco, então essa medicação não é para todo mundo, desta forma, é inaceitável a não incorporação dessa medicação ao SUS, pelo “alto custo”, é para poucas pessoas, ou, vocês tentaram justificar o injustificável que “não vale a pena” liberar essa medicação para poucas pessoas, se for isso, é mais inaceitável ainda. Mesmo que for para salvar uma vida essa medicação precisa ser liberada. Não importa quantas pessoas podem usar essa medicação, os pacientes precisam ser tratados com dignidade. E dignidade não tem preço. Uma mercadoria tem preço, nós enquanto seremos humanos temos dignidade. Existe lei para isso tudo, todas as pessoas tem direito a uma vida digna, então Conitec, cadê o respeito pelos portadores de fibrose cística. Repito aqui, uma vida não tem preço. Sobre a necessidade de um, exame de genotipagem específico, que apareceu no relatório, eu DISCORDO também, pois hoje, esse exame já acontece, grande parte dos pacientes do Brasil, já possuem o resultado desse exame. Então isso não serve como justificativa, para não incorporar essa tecnologia ao SUS. Isso não é um gasto a mais. Referente às incertezas relacionadas à eficiência da medicação, que apareceu no relatório, eu DISCORDO desse ponto, pois, todos os estudos científicos comprovaram melhora na função pulmonar, pancreática, hepática e digestiva, bem como, o relato das pessoas que já fazem uso aqui no Brasil e em outros países obtiveram melhoras significativas. Vocês citaram que os estudos foram poucos relevantes, vou explicar aqui o que acontece. Primeiro a doença é rara, então não é muito fácil achar pessoas para participar dos ensaios clínicos. Segundo o tempo dos ensaios clínicos foram 48 semanas, e teve resultados positivos, no vídeo da reunião vocês questionam, que o tempo de avaliação foi curto. Sabem por que ele foi curto,</p>	

porque a doença é progressiva, ela avança, e se você teve resultado positivos em 48 semanas, porque eles iriam ficar mais tempo, observando o grupo controle, enquanto os outros pacientes que não estavam fazendo o uso da medicação, estavam piorando seus quadros de saúde. Analisem isso, repito, a doença é progressiva, ela avança. Não dá para ficar brincando com vidas. Por isso tudo que citei acima, É inaceitável, que essa medicação não seja liberada pelo SUS, pelo ALTO CUSTO, uma VIDA NÃO TEM PREÇO, gostaria aqui de um questionamento: QUANTO VALE A VIDA DE UMA PESSOA, NÃO EXISTE PREÇO, QUANDO SE FALA EM SALVAR VIDAS. A vida da minha filha NÃO TEM PREÇO! VIDAS IMPORTAM, e importam muito, essas vidas são o AMOR DA VIDA DE ALGUÉM. Hoje a expectativa de vida no Brasil de um paciente de fibrose cística é em torno de 18 anos, muitos, muitos nem chegam à vida adulta. Muitos bebês e crianças falecem ainda por falta de um tratamento correto para a fibrose cística, isso é inaceitável, um país como o Brasil ser a 5ª maior economia mundial e dizer que não pode liberar uma Medicação, pois ela é de ALTO CUSTO, não tem como aceitar esse argumento, enquanto aqui no Brasil apenas um quarto dos pacientes com fibrose cística são adultos, ou seja, chega a idade adulta, nos outros países como EUA, e outros países da Europa mais da metade dos portadores de fibrose cística são adultos. Nesses países eles já usam essa medicação há oito anos, e os resultados foram maravilhosos, tanto é que, a expectativa de vida lá, de um portador de fibrose cística é em torno de 50 anos, e aqui não chega aos 18 anos, NÃO DÁ PARA ACEITAR. Sobre os efeitos colaterais do Kalydeco, que apareceu no relatório, todas as medicações podem ter efeitos colaterais, cada organismo reage de uma forma diferente a medicação, é normal aparecer efeitos colaterais. Portanto, isso também não serve de argumento para não incorporar essa medicação ao SUS. Quando não se tem algo, melhor de medicação É PRECISO TENTAR com o que está disponível no mercado, ou seja, tentar o Kalydeco. Se o Kalydeco não deixa a doença, que é progressiva AVANÇAR, isso já é um resultando sensacional, o paciente não perder função pulmonar isso é fantástico. Existem muitos casos de pacientes de fibrose cística que perdem cerca de 10% à 15% da função pulmonar em 1 ano, isso é muito grave, quando a doença começa a progredir dessa forma, o paciente não tem outra saída, precisa começar a fazer o uso de oxigênio e entrar para a fila de transplante de pulmão. Muitos pacientes hoje no Brasil, dependem de oxigênio 24 horas por dia, para se manter vivo, vocês sabem o que significa isso, passar arrastando um tubo de oxigênio, para tudo, desde tomar banho, dormir, ir a uma consulta, isso é desumano, sabendo que isso tudo pode ser evitado com um tratamento adequado através do Kalydeco. O paciente não tem outra saída, ele sabe que se, o transplante não chegar ele vai morrer. Eu não quero ver minha filha e nenhum paciente mais do Brasil passar por isso, sendo dependente de um tubo de oxigênio, para se manter vivo. Sabendo que hoje a doença é tratável. A dor da perda não tem cura, dói muito, perder alguém para uma doença que está tendo, a oportunidade de ser tratada, e simplesmente está sendo negado o tratamento por ser medicação de ALTO CUSTO, é INACEITÁVEL. Nenhum pai, nenhuma mãe quer passar por isso. Só quem já perdeu um ente querido por essa doença, consegue descrever o tamanho dessa dor. Hoje podemos reverter essa situação de muitos pacientes, precisamos do Kalydeco já, não dá mais para aceitar perder vidas por essa doença, sabendo que existe tratamento. A Constituição Federal de 1988, reconhece no seu artigo 196: “ a saúde é direito de todos, e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção , proteção e recuperação”. Desta forma, a lei está clara quanto à obrigação do Estado em fornecer essa medicação. Não tem justificativa. Ainda reforço que todas as pessoas tem direito a Vida, isso também está escrito na Constituição Federal de 1988, no artigo 5º “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e estrangeiros residentes no País à inviolabilidade do direito à Vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade nos termos seguintes”. Assim sendo, não têm como negar o direito a Vida, todos os portadores de Fibrose Cística do país têm o direito de viver, é constitucional está na lei maior. A vida dos fibrocísticos importa. Para todos os portadores de fibrose cística elegíveis, ter direito a uma vida digna, com um tratamento correto, precisamos da liberação do Kalydeco. Mais uma vez vou trazer, uma citação no que fala a respeito Dos Direitos Humanos, baseado na Declaração Universal, no seu artigo 1º que diz: “Todos os seres humanos, nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade”. Então pergunto porque, está sendo negado a dignidade aos portadores de fibrose cística, isso é exclusão. Lembrem-se disso: objeto tem preço, tem valor, nós seres humanos temos DIGNIDADE, e pela dignidade de todos os pacientes desse país, imploramos pela incorporação do Kalydeco ao SUS. Faça-se

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>cumprir a lei maior, não importa o valor, vidas não tem preço. Nós sonhamos tanto com essas medicações, com a cura, e agora que existe a possibilidade de tratar a causa da doença, o gene defeituoso, e melhorar muito a saúde, a qualidade de vida e a expectativa de vida dos pacientes, ouvimos um NÃO DA CONITEC, não podemos aceitar de forma alguma esse descaso com a vida dos pacientes de fibrose cística, estão tratando eles como se a vida deles não valesse nada, que se morrer é apenas mais um. Isso é Inaceitável. Eu e minha esposa planejamos ter outros filhos, mas estamos descartando essa possibilidade, pois sabemos, que a chance de ter outro filho com fibrose cística é 25%. Porém, se existisse um tratamento digno, correto, para as pessoas poder conviver e viver bem, com essa doença, não seria o problema pensaríamos, em ter outro filho. Mas o que estamos vendo aqui hoje, não tem condições, pois, não se consegue um tratamento ideal para nossos filhos, isso é decepcionante, ver esse descaso com a vida dos brasileiros. Sonhos cortados, pelo “alto custo”. Eu enquanto pai, não quero nem pensar em perder a minha filha tão pequena, tão jovem para uma doença dessas, que hoje existe TRATAMENTO, e simplesmente está sendo negado. Eu quero, ver minha filha crescer, se formar, construir uma família. Minha filha ainda é pequena, mas não podemos acabar com os sonhos dela, os desejos dela, a vontade de viver dela, por falta de um tratamento adequado. E para ela, para nós e todos os portadores de fibrose cística, continuar VIVENDO e sonhando com dias melhores, longe de internações, longe do hospital, o Kalydeco É A NOSSA ESPERANÇA, de uma melhor saúde, uma melhor qualidade de vida, uma maior expectativa de vida. A VIDA DA MINHA FILHA E DE TODOS FIBROCÍSTICOS IMPORTA, EU AMO MINHA FILHA, NÃO POSSO PERDER ELA PARA A FIBROSE CÍSTICA! NÃO PODEMOS MAIS ESPERRAR, TEMOS PRESSA, A VIDA NÃO ESPERA, A DOENÇA PROGRIDE A CADA DIA, ELA AVANÇA! TODA VIDA IMPORTA! KALYDECO JÁ!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas, solução hipertônica, polivitamínico, peg 4.000, fórmulas nutricionais, Positivo: melhora da imunidade e ganho de peso, Negativo: Mesmo fazendo uso dessas medicações minha filha ainda tem dificuldades para evacuar e ganhar peso. ela também sempre tem tosse e secreção, mesmo fazendo inalação e fisioterapia diariamente, ou seja, a doença continua avançar, progredir.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não entendemos como a Conitec não recomendou a incorporação da medicação, pois não existe nenhuma medicação para a Fibrose Cística em uso no Brasil, e esta comprovadamente aumenta muito a expectativa de vida dos pacientes, por tratar as causas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos e procedimentos apenas para retardar os danos que a doença causa no organismo. Enzimas pancreáticas, alfadornase, tobramicina, ciprofloxacino, dipirona, ibuprofeno, ácido ursodesoxicólico, butilbrometo de escopolamina, repositores da flora intestinal, inalações, fisioterapia respiratória., Positivo: Enzimas pancreáticas - para a digestão dos alimentos. Alfadornase - para a fluidificação de secreções do trato respiratório. Tobramicina - para controle bacteriano. Ciprofloxacino - para controle bacteriano. Dipirona e ibuprofeno - para a febre. Ácido ursodesoxicólico - para a degeneração pancreática. Butilbrometo de Escopolamina - redução de cólicas. Repositores da flora intestinal - para a flora intestinal destruída pelos antibióticos regulares. Inalações - para diversas finalidades. Fisioterapia respiratória - melhora paliativamente a condição pulmonar., Negativo: Enzimas pancreáticas - não substituem completamente a falta das enzimas naturais provocadas pela doença. Alfadornase - não consegue fluidificar completamente as secreções pulmonares. Tobramicina - o uso contínuo de antibióticos desenvolve outras patologias. Ciprofloxacino - o uso contínuo de antibióticos desenvolve outras patologias. Dipirona e ibuprofeno - para combater a febre. Ácido ursodesoxicólico - apenas retarda, mas não cessa a deterioração pancreática. Butilbrometo de Escopolamina - apenas paliativo para cólicas constantes. Repositores da flora intestinal - apenas paliativo para os danos dos antibióticos. Inalações - rotina muito cansativa para os jovens. Fisioterapia respiratória - apenas paliativo e reduz drasticamente a qualidade de vida, principalmente na infância e adolescência.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo convívio com crianças com fibrose cística observo que outros medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste medicamento, pois ele irá tratar a doença em si, atuando na proteína CFRT defeituosa da fibrose cística. Em outros locais (países) estão utilizando o medicamento e tendo muita melhora!!! Além de que o valor é muito alto para que as pessoas possam adquirir o medicamento sem que seja pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é comprovado a eficiência no auxílio a pacientes de FC pelo FDA dos EUA, e se pode ajudar por que não?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é capaz de estacionar a doença e o tratamento, agem nos sintomas mas não trata a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Enquanto há esperança, há vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com Fibrose Cística, a Maria Júlia de 2 anos e 7 meses. Depois que recebemos o diagnóstico da FC nossa vida mudou radicalmente, a rotina de tratamento é bem puxada e esse tratamento somente ameniza os sintomas da doença, passamos também a conviver com o medo, medo da doença, das internações, das bactérias, enfim medo da progressão da FC. Sofremos com o tempo, pois o tempo que esperamos por medicações que tratem a raiz do problema é o mesmo tempo em que a doença progride. Fico muito triste por saber que tantos pacientes estão sofrendo com as complicações mais graves da doença e a ciência descobriu medicações que podem mudar completamente essa situação, mas os pacientes não tem direito à essa medicação por conta da burocracia, da justiça.. Que justiça é essa que julga quem tem direito à VIDA? Sim porque muitos já perderam suas vidas e quantos ainda terão suas vidas interrompidas, sonhos destruídos, famílias incompletas... Todos temos direito a vida e a nossa grande esperança está no acesso à essas medicações, pois nossos filhos terão mais qualidade e expectativa de vida, poderemos construir sonhos, diminuir nossos medos e poder ver nossos filhos viverem normalmente como todas as outras crianças, poder idealizar um futuro para eles com um tratamento mais efetivo, amenizando a rotina de tratamento e controlando efetivamente o avanço da Fibrose Cística. Então peço, do fundo do meu coração, para que a CONITEC reveja sua decisão e incorpore o medicamento Ivacaftor no SUS e traga à esses pacientes o direito a continuarem vivendo e de forma muito mais digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas., Positivo: Ajuda o paciente a não eliminar gorduras nas fezes. , Negativo: Minimiza os sintomas da doença mas não trata a raiz do problema.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma criança com Fibrose cística e discordo com o parecer da conitec da não incorporação do Kalydeco para a fibrose cística no SUS. Nós precisamos dessa medicação , pois hoje no Brasil não existe nenhuma medicação disponível no Sus para a fibrose cística, que trata a causa raiz da doença, neste caso, o gene defeituoso. O que existe hoje, no Sus ,são medicações como: enzimas, alfadornase, tobromicina, que tratam APENAS SINTOMAS, e não a causa da doença, portanto neste relatório diz que o Sus já oferece tratamento, DISCORDO, pois que fique claro aqui que é só para tratar SINTOMAS, e não para tratar o gene causador da doença. O SUS não disponibilizada NADA PARECIDO ao efeito dessa medicação Kalydeco. Essa medicação Kalydeco, serve para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, portanto ele age na causa da doença, onde tudo começa. O Kalydeco deixa a secreção menos consistente, pegajosa, o que vai tornar mais fácil o paciente eliminar secreção, e evitar muitas exacerbações pulmonares, vai evitar internações, vai evitar pneumonias de repetições e consequentemente menor risco do paciente ter bactérias resistentes difíceis de tratar, que geralmente são as grandes causadoras de várias pneumonia ao ano, levando vários casos a óbito. Além de evitar um transplante pulmonar precocemente. Gostaria de um questionamento aqui, um transplante é um custo alto para o SUS, vocês estarão economizando muito, muito, se não haverá tanta necessidade de transplante para pacientes de fibrose cística. Aqui já tem um grande motivo para liberar essa medicação de ALTO CUSTO, pelo SUS, vão economizar em transplante. Esse é o custo benefício. Além disso, conseguir um transplante pulmonar por exemplo, não é fácil, as vezes o paciente fica uns dois anos na fila de transplante e por falta de um doador compatível acaba perdendo a vida. Uma vida que muitas vezes acaba, por falta de um tratamento adequado, que é o caso da fibrose cística. Vou contar o relato de vida da minha filha hoje com 3 anos e e 6 meses. Quando ela nasceu já precisou fazer uma cirurgia no intestino, pois tinha íleo meconial, devido a secreção do intestino ser muito grossa, pegajosa, extremamente viscosa e aderente a mucosa intestinal, desta forma, as fezes não passavam e foi necessário intervenção cirúrgica. Ficou com ílostomia por dois meses e meio, até fazer uma nova cirurgia para reconstrução do intestino , fazendo assim com que o trânsito intestinal funcionasse normalmente evacuando pelo ânus. Desta forma ela sempre teve dificuldade de ganhar peso e estava muito desnutrida. Com 10 meses ela apresentou o primeiro quadro de suboclusão intestinal, ou seja, o intestino novamente não conseguia eliminar as fezes devido a secreção intestinal ser muito grossa pegajosa, desta forma, ela passou a ter muitos episódios de vômitos, e estes chegaram a ser fecaloíde (vômito com fezes), febre altíssima, muita dor, desconforto, inchaço abdominal, o que se tornou uma emergência médica, precisou internar na UTI, a infecção já era generalizada, estava muito desidratada, perdeu mais peso ainda, ficou mais desnutrida, dias sem se alimentar, após dias de internação conseguimos reverter o quadro e dar a volta por cima. Porém com 1 ano e 2 meses; com 1 ano e 7 meses; com 1 ano e 9 meses os quadros de suboclusão intestinal se repetiram. Foram 4 quadros de suboclusão intestinal em um período de 11 meses, todas as vezes era uma correria uma emergência médica, muitos dias de internação, de UTI, de Infecção, de vômitos intensos, de muitíssima febre alta, dor, desconforto, precisando uso de MORFINA, muitos dias lutando entre a vida e a morte, o quadro sempre era gravíssimo. Sem contar que morramos em uma cidade pequena do interior do Estado do RS e nessas emergências o local mais próximo adequado para o tratamento fica a 4 horas de distância, são 4 horas de muita angústia, desespero, dor, muita dor, agonia, na ambulância rezando e pedindo a Deus que ela aguentasse firme até chegar ao hospital, é muito sofrimento, um sofrimento sem tamanho para uma criança tão pequena e para nós pais também. Sem contar o trauma psicológico que isso causou nela, imagina uma criança, muito mal, mas mal mesmo, vomitando fezes, muita dor, febre altíssima, sem força de caminhar, perdeu a força nas pernas, não sabia mais caminhar, ficar em UTI sozinha (podíamos ver somente nos horários de visita), sem o mãe e sem o pai, muitos exames agressivos, doloridos e desconfortáveis, muitos acessos profundo, picadas, exames, colocação de sonda, dias sem poder se alimentar, etc. O Trauma, o medo, ela tem até hoje, dependendo do que falamos ela chora muito, ela se lembra, isso que agora ela tem 3 anos e 6 meses, mas ela sabe direitinho o que ela passou. Hoje, ela já faz uso diariamente de 2 medicações (NÃO SÃO PELO SUS) para conseguir evacuar diariamente e mesmo assim , nem sempre o intestino funciona normalmente, tendo ainda dificuldades para evacuar, dores e desconforto abdominais quase que diariamente. Portanto se o Kalydeco for liberado, acredito, que todos os pacientes que convivem com esses problemas intestinais, vão ter uma melhora significativa. Devido a todas essas internações dela, muito tempo deitada também acumulava muita secreção no pulmão, já pegou várias bactérias multirresistentes, fazendo muito uso de antibiótico, fisioterapia e inalações para conseguir eliminar essas</p>	

secreções. Hoje ela faz inalação 2 vezes por dia e fisioterapia respiratória também 2 vezes por dia, para eliminar as secreções do pulmão, pois, ela já acorda tossindo. Ela tem o pulmão com infiltrações desde que nasceu. Portanto o Kalydeco vai ajudar muito, mais muito, os pacientes elegíveis a ele, na eliminação dessas secreções pulmonares, pois ele facilita a expectoração da secreção deixando ela menos espessa, vai evitar muitas pneumonias, conseqüentemente vai pegar menos bactérias e menos internações hospitalares, vai ter uma melhora da função pulmonar. Além De todos os benefícios fisiológicos do Kalydeco para o paciente, ele vai trazer benefícios também para os familiares, pois o desgaste físico, emocional e psicológica de todos os envolvidos com certeza vai melhor. Hoje o desgaste diariamente do Paciente e do Cuidador (mãe, pais, avós, etc) é enorme, sem contar o desgaste durante as internações, que nunca baixam de pelo menos 15 dias. Devido a isso tudo eu precisei largar minha vida profissional, para me dedicar exclusivamente a ela. Não podemos admitir que essa medicação não seja liberada pelo SUS, pelo ALTO CUSTO, uma VIDA NÃO TEM PREÇO, gostaria aqui de um questionamento: QUANTO VALE A VIDA DE UM SER HUMANO. VIDAS IMPORTAM, e importam muito, essas vidas são, o AMOR DA VIDA DE ALGUÉM, não dá para brincar com saúde, com vidas. A vida da minha filha NÃO TEM PREÇO. Hoje a expectativa de vida no Brasil de um paciente de fibrose cística é em torno de 18 anos, muitos, muitos nem chegam à vida adulta. Muitos bebês e crianças falecem ainda por falta de um tratamento correto para a fibrose cística, isso é inaceitável, um país como o Brasil ser a 5ª maior economia mundial e dizer que não pode liberar uma Medicação, pois ela é de ALTO CUSTO, não tem como aceitar esse argumento, enquanto aqui no Brasil apenas um quarto dos pacientes com fibrose cística são adultos, ou seja, chega à idade adulta, nos outros países como EUA, e outros países da Europa mais da metade dos portadores de fibrose cística são adultos. Nesses países eles já usam essa medicação há oito anos, e os resultados foram maravilhosos, tanto é que, a expectativa de vida lá, de um portador de fibrose cística é em torno de 50 anos, e aqui não chega aos 18 anos, NÃO DÁ PARA ACEITAR. Daí vem a pergunta que País é ESSE.....que não se importa com a vida dos seus patriarcas. No relatório, está escrito que cerca de 10 à 20 pacientes no Brasil são elegíveis ao Kalydeco, então essa medicação não é para todo mundo, desta forma, é inaceitável a não incorporação dessa medicação ao SUS, pelo "alto custo", é para poucas pessoas, ou, vocês tentaram justificar que "não vale a pena" liberar essa medicação para poucas pessoas, se for isso, é mais injustificável ainda. Mesmo que for para salvar uma vida essa medicação precisa ser liberada. Não importa quantas pessoas podem usar essa medicação, os pacientes precisam ser tratados com dignidade. E dignidade não tem preço. Uma mercadoria tem preço, nós enquanto seremos humanos temos dignidade. Existe lei para isso tudo, todas as pessoas tem direito a uma vida digna, então Conitec, cadê o respeito pelos portadores de fibrose cística. Repito aqui, uma vida não tem preço. Além disso, no relatório, a Conitec disse que há necessidade de um exame de genotipagem específico, DISCORDO, pois esse exame já acontece, isso não pode ser um impedimento para não incorporar a medicação, pois a maioria quase 100% dos pacientes já tem esse exame, então isso não é um gasto a mais. No relatório a comissão também apontou as incertezas relacionadas à eficiência, DISCORDO também desse ponto, pois, no relatório técnico, todos os estudos científicos comprovaram melhora na função pulmonar, pancreática e digestiva, bem como, o relato das pessoas que já fazem uso em outros países obtiveram melhoras significativas. Outra coisa, quando não se tem algo melhor de medicação É PRECISO TENTAR com o que está disponível no mercado, ou seja, tentar o Kalydeco. Se o Kalydeco não deixa a doença, que é progressiva AVANÇAR, isso já é um grande resultando, o paciente não perder função pulmonar isso é fantástico. Tem casos de pacientes de fibrose cística que perdem cerca de 10% da função pulmonar em 1 ano, isso é muito grave, quando a doença começa a progredir dessa forma, o paciente não tem outra saída, somente esperar morrer. Muitos pacientes dependem de oxigênio 24 horas por dia, para se manter vivo, vocês sabem o que significa isso, passar arrastando um tubo de oxigênio, para tudo, desde tomar banho, dormir, ir a uma consulta, isso é desumano, sabendo que isso tudo pode ser evitado com um tratamento adequado através do Kalydeco. Eu não quero ver minha filha e nenhum paciente mais do Brasil passar por isso. Precisamos do Kalydeco, não dá mais para aceitar perder vidas por essa doença, sabendo que tem tratamento. É constitucional É DEVER DO ESTADO, toda pessoa tem DIREITO Á VIDA, A SAÚDE, isso está na Constituição Federal. Faça-se cumprir a lei maior, não importa o valor, vidas não tem preço. A dor da perda não tem cura, dói, dói, dói muito perder alguém para uma doença que está tendo, a oportunidade de ser tratada, e simplesmente está sendo negado o tratamento por ser medicação de ALTO CUSTO, é INACEITÁVEL. Eu tenho um sonho, ver minha filha crescer, se formar, construir uma família, etc. Minha filha ainda é criança pequena,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>mas não podemos acabar com os sonhos dela, os desejos dela, a vontade de viver dela, por falta de um tratamento adequado. E para ela, para nós e todos os pacientes de fibrose cística, continuar VIVENDO e sonhando com dias melhores, longe de internações, longe do hospital, o Kalydeco É A NOSSA ESPERANÇA, de uma melhor saúde, uma melhor qualidade de vida, uma maior expectativa de vida. A gente sonhou tanto com essas medicações, com a cura, e agora que existe a possibilidade de tratar a causa da doença, o gene defeituoso, e melhorar muito a saúde e a qualidade de vida dos pacientes, ouvimos um NÃO DA CONITEC, não podemos aceitar de forma alguma esse descaso com a vida dos pacientes de fibrose cística, estão tratando eles como se a vida deles não valesse nada, que se morrer é apenas mais um, NÃO ACEITO ISSO DE JUSTIFICATIVA CONITEC. Eu não quero nem pensar em perder a minha filha tão pequena, tão jovem para uma doença dessas, que hoje existe TRATAMENTO, e simplesmente está sendo negado. VIDAS NÃO TEM PREÇO! VIDAS IMPORTAM! A VIDA DA MINHA FILHA E DE TODOS FIBROCÍSTICOS IMPORTA, EU AMO MINHA FILHA, NÃO POSSO PERDER ELA PARA A FIBROSE CÍSTICA! KALYDECO JÁ , NÃO PODEMOS MAIS ESPERAR, TEMOS PRESSA, A VIDA NÃO ESPERA, A DOENÇA PROGRIDE A CADA DIA, ELA AVANÇA. KALYDECO JÁ.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas, polivitamínico, solução hipertônica, peg 4.000, extrato de sene, fórmulas nutricionais, Positivo: aumento do peso e melhora da imunidade, Negativo: mesmo fazendo o uso dessas medicações, ela ainda tem dificuldades para ganho de peso. dificuldades para evacuar. Mesmo fazendo inalação e fisio terapia duas vezes ao dia, sempre tem tosse e secreção. A doença por ser progressiva, continua avançar, mesmo com o uso dessas medicações. pois elas tratam só os sintomas</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tendo convívio com crianças com fibrose cística observo que outros medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste medicamento, pois ele irá tratar a doença em si, atuando na proteína CFRT defeituosa da fibrose cística. Em outros locais (países) estão utilizando o medicamento e tendo muita melhora!!! Além de que o valor é muito alto para que as pessoas possam adquirir o medicamento sem que seja pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para interromper a progressão da doença e garantir a qualidade de vida dos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e saúde está na constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo do parecer da conitec, os pacientes com Fibrose Cística tem o direito a este medicamento pois não existe nenhum parecido ou igual até hoje para tratar a causa raiz da doença , só existem remédios que tratam os sintomas e que não paralisa a evolução da doença .Os pacientes não podem ser privados deste medicamentos para quando o médico achar o momento necessário e prescrever ao paciente.O direito a saúde e a vida é Constitucional.Através deste medicamentos o paciente com Fibrose Cística terá um ganho enorme na qualidade de vida ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo convívio com crianças com fibrose cística observo que outros medicamentos recebidos pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste medicamento, pois ele irá tratar a doença em si, atuando na proteína CFRT defeituosa da fibrose cística. Em outros locais (países) estão utilizando o medicamento e tendo muita melhora!!! Além de que o valor é muito alto para que as pessoas possam adquirir o medicamento sem que seja pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo completamente dessa decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a vida,esse medicamento vai ajudar a viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Porque esse remédio é vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque se trata de uma medicação que interrompe a progressão da fibrose cística, proporcionando ao paciente uma melhor qualidade de vida diante de um tratamento tão intenso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem nasce já sabendo que terá um fim tão curto e sofrido? Os pacientes de fibrose cística! Eles são fadados a uma vida de sofrimento, longas internações, cirurgias e muitos medicamentos, além de um tratamento desgastante para manter uma vida digna. Porém, mesmo assim, a batalha contra a FC é dura e nem sempre se vence. Acompanho de perto a luta da família de uma amiga para driblar os efeitos da doença no filho. Uma criança linda, mas que vive no hospital, não é justo, não mesmo!!! E assim como ele, milhares de pacientes têm direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante para interromper a progressão da doença dando assim uma melhor qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A primeira vez que eu ouvi as palavras fibrose cística foi numa reportagem do jornal. Eu estava com meu filho recém nascido no colo. Ele nasceu um pouco antes do tempo, precisou de uma cirurgia de emergência, nos deu um grande susto. Foram vinte dias de UTI neonatal. Eu lembro de apertar ele contra o peito e dizer, “ainda temos tudo isso pela frente”. Eu me referia ao teste do pezinho, que ele ainda não havia feito. O que eu não sabia, era que tínhamos tudo aquilo pela frente. Depois do teste do pezinho começamos a investigação para fibrose cística. Nesse aspecto, queria dizer que o diagnóstico precoce, fundamental para essa doença, no nosso caso, veio por persistência, porque corremos atrás. No caso da maioria dos brasileiros atualmente é um direito conquistado, mas que funciona de forma muito desigual no território do nosso País. Achamos estranho aquele primeiro resultado que indicava apenas uma mutação F508del. O pediatra dele logo nos tranquilizou, “Imagina, se ele tivesse fibrose cística, ele não teria sobrevivido a tudo que ele passou quando nasceu”. Mas mesmo assim insistimos, buscamos outras opiniões. Isso aconteceu em 2004. Domingo passado ele fez 16 anos. Queria poder dizer que isso faz parte do passado da FC, que hoje a doença jê faz parte da triagem neonatal oferecida no SUS, mas, infelizmente, não é bem assim. Ano passado, entrevistei uma família que tem um filho chamado Pedro também. Esse Pedro tem seis anos. Quando ele nasceu, por falta de diagnóstico correto, fez quatro cirurgias no intestino, todas com risco de vida, e viveu até os quatro anos com uma bolsa de colostomia, porque os médicos não conheciam a fibrose cística. Essa é uma consulta pública, espaço de cidadania. Acredito que tenho um leitor ou uma leitora comprometido com a seriedade desse momento, o qual eu respeito e confio que dará às minhas palavras a escuta que elas merecem. Mães são muito conclamadas a fazer muitas coisas pelos seus filhos, a se sacrificar por eles, mas são pouco ouvidas. “Mães se preocupam demais”, vão dizer, “se estressam demais”, “são deprimidas” ou “são histéricas”, e em todas as vezes são sempre “as culpadas”. Mães de crianças com uma doença rara, crônica, progressiva e letal escutam isso o tempo todo, muitas sem condição de se defender, de responder e de dizer que, são essas mesmas mães, na grande maioria, que organizam associações, que pressionam secretários de saúde, que brigam por medicamentos quando eles faltam, porque eles faltam sempre. Mães e também os pais, no caso, aqueles que ficaram. Aqueles que amaram bastante seus filhos e suas famílias e conseguiram permanecer com elas, conseguiram trabalhar por dois, para que suas mulheres pudessem cuidar melhor do tratamento das crianças na primeira infância. E também conseguiram participar desse cuidado. Porque é sempre tão mais fácil só ir embora, provendo ou não o apoio financeiro. Sim, tudo isso tem a ver com a fibrose cística, tudo isso tem a ver com brigar sempre, desde o diagnóstico correto e precoce, para ter o direito de viver bem, de ter acesso aos medicamentos, de ser bem cuidado num centro de referencia bem equipado, de ser acolhido e respeitado enquanto paciente e cidadão. Fibrose cística é uma doença que afeta a família toda, os cuidados são intensos na primeira infância, são cotidianos, são fundamentais para manter as crianças o mais saudável possível. Brigamos todos os dias, organizando uma rotina pesada de tratamento e, ao mesmo tempo, criando espaços para que a vida aconteça. No relatório técnico sobre o medicamento IVACAFTOR, foi registrado lá, uma mediana de vida 48 anos. Com todo respeito ao Grupo Brasileiro de Estudos da Fibrose Cística e também à parecerista, essa foi uma escolha. Também mereceria destaque que, desde que o registro existe (2009), a média de idade dos óbitos não ultrapassa 19,4 anos. O último registro de pacientes disponível, 2017, registrou “a idade média de óbitos de 17,4 anos”! Meu filho fez 16 e é isso, ele recém tem dezesseis anos. Desde que ele nasceu, na primeira conversa com o médico que realizou a sua cirurgia veio uma palavra nova: sobreviva. Todos nascem com uma vida inteira pela frente, Pedro parece que já nasceu gastando a sua. Sei que faz parte do jargão técnico da medicina, mas não gosto e nenhuma mãe gosta. Queremos a vida por inteiro, sempre. Mas talvez por isso cada coisa com ele e depois, com a irmã dele, sempre teve aquele “gostinho a mais”. Se a vida com ele adquiriu uma certa gravidade, ela também ganhou infinita potência. Desde que ele nasceu, temos acompanhado, aqui em casa, a ciência e seus avanços. Antes do Ivacaftor ter esse nome, ele já existia para nós como VX-770, uma promissora molécula entre centenas de outras que observávamos com atenção. Choramos ao ler num blog, em 2012, o relato de uma mãe, contando o que esse novo modulador estava fazendo pelo seu filho de quatro anos. Aqui no Brasil, e no estado do Rio de Janeiro, especialmente, temos muitas crianças na nossa associação. Esse ano, perdemos uma delas, com cinco anos. Foi uma tragédia! Uma criança com fibrose cística, internada num hospital às pressas, porque o centro de referência não tinha vaga. Ela foi apartada da mãe, porque achavam que ela estava com COVID-19. Ficou 24 horas sem se alimentar porque o hospital não tinha as enzimas pancreáticas, a mãe ouvia a criança chorar no lado</p>	

de fora sem poder fazer nada. Foi entubada, sozinha, morreu sozinha. Foi enterrada no Dia das Mães, sem velório. Um mês depois veio a notícia que a mãe sempre soube, mas ninguém ouviu; Miguel, sim essa criança tem nome, não tinha covid-19, só fibrose cística. Em qualquer outro lugar do mundo, esse fato, teria causado tamanha indignação na comunidade das pessoas com fibrose cística e dos seus profissionais cuidadores que isso seria investigado. Morrer uma criança com fibrose cística nos Estados Unidos, Canadá, Inglaterra, Austrália, Espanha, Alemanha... é visto como uma verdadeira tragédia, é motivo de uma apuração detalhada, são revistos protocolos, porque isso não acontece mais, isso não é mais admissível. Em nosso País, a tragédia é da família, é vivida no âmbito do privado, não se coletiviza. A indignação não se espalha, mas deveria. Não deveria ser aceitável o fato de que por aqui, ainda morremos cedo. O tratamento disponível no SUS, por mais que seja muito importante, é PALIATIVO. O tempo todo, a fibrose cística avança e vai fazendo estragos. Talvez a coisa mais difícil seja você saber que mesmo fazendo tudo certo, tudo corretamente, sendo o padrão-ouro da adesão ao tratamento, você continua progressivamente perdendo. E isso cansa, isso tira a energia, mina o tua obstinação, tua confiança, tira a tua esperança. A falta de um tratamento que atue na causa da fibrose cística te rouba o futuro. Tirar a perspectiva de futuro de uma criança, de um adolescente, de um jovem adulto e, portanto, de toda a sua família, é o que se pode fazer de mais cruel com os pacientes e seus familiares. “O importante é viver o hoje” é uma frase que só quem tem o futuro como dado pode falar. Eu quero viver o hoje e ter o direito, como toda e qualquer pessoa, de acreditar que terei um amanhã com o meu filho. Quero isso para todas as mães e seus filhos. Quero não ter medo mais. Meu peito também dói. Minha respiração também é curta, apertada, pouca. Quero também sentir o ar entrando em cada espaço do meu pulmão, como me contou um paciente adulto. Depois de três dias usando o Ivacaftor, pela primeira vez, ele relatou “(...) era como se eu não tivesse mais fibrose cística, eu senti o ar entrando em lugares no meu pulmão que eu nunca tinha sentido”. Quero isso para todos os filhos, todas as filhas, todas as mães. Eu achei que o mais difícil para isso acontecer fosse a ciência. Ela aconteceu, o que foi feito na fibrose cística é maravilhoso. Consertar uma proteína defeituosa e assim impedir a cascata de sintomas da doença é revolucionário. Foram trinta anos de espera desde a descoberta do gene, em 1989. Mas, para os pacientes brasileiros a espera é sempre mais longa, muito mais difícil. São já oito anos de espera aqui por esse modulador do CFTR. Muitos morreram nesse caminho. Hoje, afirmamos, não se morre mais de fibrose cística; hoje se morre de falta de inovação tecnológica no tratamento da fibrose cística. O relatório técnico reconheceu a eficácia e a segurança desse medicamento, apontou também os ganhos importantes. Sabemos que essa Comissão entende que avaliar tecnologias nas doenças raras demanda poder ir além da medicina baseada em evidencia, doenças raras precisam de outros estudos e outros modelos estatísticos para serem avaliadas com justiça e equidade. Por tudo isso, por todas as mães que lutam todos os dias, por todos os pais que não desistem, eu afirmo a necessidade de incorporação do Ivacaftor no SUS. Por todos os filhos e filhas que lutam a cada dia, pra conciliar um projeto de vida, de estudo, de carreira, de futuro em meio a uma rotina diária de mais de três horas de tratamento, a qual, com o passar do tempo, só fica menos efetiva, pois os antibióticos não funcionam mais (também, tem apenas um antibiótico disponível no PCDT para uma doença marcada por uma vida inteira de infecções recorrentes por Pseudomonas e outras bactérias). Não podemos aceitar essa média de 17,4 anos no nosso País. Não podemos aceitar que quando a maioria das pessoas começa a viver de verdade, começa a se ensaiar na vida e arriscar-se de verdade nela, algumas, simplesmente, morram. Outras passem a viver, todos os dias, para não morrer. Isso pode ser mudado por essa Comissão. Para aqueles pacientes elegíveis, o futuro não é mais ameaçador, ele existe e ele pode ser muito diferente. Espero que essa Comissão entenda e acolha essa responsabilidade e que reverta a decisão preliminar em nome da saúde e da vida dos pacientes elegíveis e de suas famílias.

2ª - Não

3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima pancreatica Creon 25.000Solução

SalinaAlfadornaseTobramicinaAzytromicinaComplexo VitamínicoSuplementos Variados, Positivo: Solução Salina - auxilia em tornar o muco menos espessoEnzima Pancreatica- auxilia na melhor absorção dos nutrientesAlfadornase - torna o muco mais fluidoTobramicina - combate PseudomonasAzytromicina - combater infecçõesComplexo Vitamínico - ajuda para suprir vitaminas lipossolúveisSuplementos variados - auxiliam no ganho de peso, Negativo: Tobramicina - depois de usada muitas vezes causa resistência, não sendo eficaz no combate à pseudomonas. Algumas crianças pequenas podem ter problemas de audição. Solução

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		Salina – pode causar broncoespasmo	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes necessitam do medicamento para sobrevivência. A Saúde é um Direito Constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação trata exatamente o problema, a causa da doença (fibrose cística) e não somente as consequências dela, fazendo assim, com que o paciente tenha uma melhora significativa do seu quadro, aumento sua qualidade de vida e também o prolongamento de sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Positivo: Fluidifica as secreções que estão no pulmão fazendo com que ela seja expelida com mais facilidade evitando assim possíveis infecções. , Negativo: Causa rouquidão e não trata o problema, trata apenas os sintomas.</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicação ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a medicamentos que aliviem ou curem suas enfermidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois como informei, eu tenho um filho de uma amiga com a doença e o remédio será primordial para melhora do paciente, pois age não só nos sintomas, mas na causa, na raiz genética da doença, possibilitando uma melhora na qualidade de vida do paciente, com menos internações, com menos intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes precisam dessa medicação para melhorar seu bem ter uma vida melhor para sobreviver com essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este remédio é muito importante pra melhorar a qualidade de vida da criança e muito caro dificultando à família de viabilizar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é muito aguardada pela prima da minha namorada, é a chance de ela poder levar uma vida mais próxima do normal. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, QUALIDADE DE VIDA 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para tratar a fibrose cística como Doença e não seus sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É o unico medicamento que existe capaz de tratae a fibrose cistica e dar esperança para uma vida plena 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Creoj , ursacol, zoteon , Positivo: Melhora respiratória, Negativo: Nenhum	
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os tratamentos vigentes para fibrose cística são apenas paliativos. Precisamos ter estes novos medicamentos disponíveis, para um melhor controle da doença, com melhora da função pulmonar e digestiva destes pacientes, e consequentes menos complicações e hospitalizações, com aumento na qualidade e expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento e importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição brasileira. Nossos amigos e tantas outras pessoas necessitam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivo com a Fibrose Cística a mais de 25 anos. Perdi primeira filha quando a mesma tinha 6 anos e a minha segunda filha, que tem a mesma doença, está lutando pela vida dela. Eu, como pai, lutarei com todas as minhas forças. Acompanho as informações científicas sobre o kalydeco e os benefícios que ele traz. Os fibrocísticos necessitam de uma VIDA. Necessitam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso de Pulmozyme, colistim, aerolim, ursacol, enzimas, poli vitamínicos entre outros. Precisa acompanhamento nutricional, pneumologistas, fisioterapeutas específicos para a fibrose cística. , Positivo: Todos os medicamentos e procedimentos são importantes para que ela tenha um pouco de qualidade de vida, mas tudo isso não evita as diversas internações que ela teve ao longo de seus 23 anos de vida. e o quadro respiratório ir piorando com o passar do tempo. , Negativo: Como disse na questão acima, os medicamentos existentes hoje em dia a ajudam a melhorar alguns sintomas que a doença traz, mas sem nenhuma perspectiva de cura.</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha grande amiga tem um filho com fibrose cística. Ele precisou se internar ao nascer, por longos 43 dias. Acompanhamento de perto a angústia da família e a luta da criança para conseguir driblar os efeitos da doença e as longas horas de tratamento. Os medicamentos para a fibrose cística têm eficiência comprovada em outros países, não há porque ser diferente aqui no Brasil. Esses pacientes precisam e merecem ter mais qualidade de vida. Muitos sonhos são abreviados cedo e isso não é justo, não é humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença incurável, que possui herança autossômica recessiva e decorre da presença de variantes patogênicas em ambos os alelos do gene CFTR. Os pacientes apresentam vários problemas de saúde como infecções pulmonares graves de repetição, hiperresponsividade brônquica, sintomas nasais constantes, dispnéia, tosse, insuficiência pancreática, doença hepatobiliar, doença osteomuscular, distúrbios metabólicos, obstrução intestinal, diabetes, pancreatite, cirrose hepática, pneumotórax, hemoptise, dentre outros. Atualmente os protocolos disponíveis para o tratamento reduzem os sintomas, mas, não atacam a causa primária. Segundo estudos, a sobrevida dos pacientes brasileiros está em cerca de 20 anos, enquanto a média mundial é de 40 anos. No Brasil, há aproximadamente cinco mil pacientes cadastrados no Registro Brasileiro de Fibrose Cística, base de dados proveniente da atuação de profissionais de saúde de mais de 50 Centros de atendimento especializados distribuídos pelo país (divulgação no site www.gbefc.org.br). Desse total, a estimativa é de 86 pacientes elegíveis para o Ivacaftor. Tal medicação, em vez de apenas de reduzir os sintomas, apresenta-se como uma nova tecnologia para conter o avanço da doença, promovendo mais qualidade de vida aos pacientes. Por essas razões, compreendendo o sofrimento das pessoas acometidas pela fibrose cística, defendo que o Poder Público, no seu compromisso com a vida e promoção de dignidade e menos sofrimento a essas pessoas, garanta a disponibilização de Ivacaftor para os pacientes elegíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que há evidencias suficientes, inclusive segundo a FDA, para comprovar a eficácia do tratamento com o medicamento para melhorar a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos direito à saúde 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que há evidencias suficientes, inclusive segundo a FDA, para comprovar a eficácia do tratamento com o medicamento para melhorar a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho familiar com fibrose cística, sei que essa doença atinge múltiplos órgãos, convivo com a luta diária dos pais para manter a sobrevivência da criança com alguma qualidade de vida. Já presenciei várias internações e cirurgias na criança. Penso que o uso de medicamentos que agissem com eficácia impedindo a progressão da doença seria um grande avanço para a cura dessa doença tão terrível. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINAURSACOL, Positivo: PANCREATINA-ATUA NA DIFICULDADE QUE O PANCREAS TEM DE SECRETAR ENZIMAS DIGESTIVAS EM QUANTIDADE PARA SUPRIR AS NECESSIDADES DO ORGANISMO. URSACOL- INIBE QUE O COLESTEROL NO FIGADO SEJA QUEBRADO E AUMENTA A QUEBRA DOS ACIDOS BILIARES. ANTIBIOTICOS DIVERSOS- COMBATE AS BACTERIAS QUE ATACAM O ORGANISMO NAS INUMERAS INFECÇÕES QUE OS PORTADORES DE FIBROSE CISTICA SAO ACOMETIDOS., Negativo: PANCREATINA-VOMITOS, CONSTIPAÇÃO INTESTINAL, MIALGIA, DOR DE CABEÇA URSACOL-TONTURAS, MAL-ESTAR, DOR DE CABEÇA, VOMITOS. ANTIBIOTICOS DIVERSOS-USADOS CONSTANTEMENTE PELAS VARIAS INFECÇÕES DA FIBROSE CISTICA ELES PODEM CAUSAR RESISTENCIAS DIVERSAS. 3ª - Não	Clique aqui LAUDO LIVIA ROSSI ARRIVABENE

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Discordamos porque necessitamos que a recomendação seja favorável à vida de pacientes com Fibrose Cística. A AMUCORS atua na luta por maior qualidade de vida e sobrevida dos pacientes há 21 anos. Embora que nas últimas décadas os avanços no diagnóstico e tratamento da Fibrose Cística mudaram o panorama desta doença no mundo inteiro, a doença ainda é responsável pelo óbito de muitas crianças, adolescentes e adultos no Brasil. O tratamento que temos hoje é apenas paliativo, não impede o avanço e progressão da doença, levando os pacientes a longas internações e muitas vezes à fila do transplante. Os medicamentos disponíveis envolvem a reposição de enzimas pancreáticas, uso de suplementos alimentares, mucolíticos, antibióticos orais e inalatórios e fisioterapia respiratória. Todos envolvem a redução dos sintomas e complicações decorrentes da doença, sem efeito em sua causa primária. Desta forma, embora se utilizando vários medicamentos, ainda assim o índice de sobrevida é muito menor do que a média mundial. O medicamento Ivacaftor trata a base, o funcionamento da Proteína CFTR, fazendo com que os órgãos mais acometidos pela doença estabilizem, fazendo com que o paciente tenha seus sintomas quase nulos e esse registro já é sentido nos que usam o medicamento e que encontraram no fármaco uma nova esperança de vida. O uso deste medicamento CORRIGE A PROTEINA DEFEITUOSA causadora da fibrose cística: corrige-se o transporte de cloreto na membrana celular e, com isso, interrompe-se o ciclo de obstrução / inflamação / infecção que leva a deterioração pulmonar contínua. Considerando o Artigo 196 da Constituição Federal diz que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Considerando ainda que a maioria dos pacientes da Fibrose Cística são crianças e adolescentes podemos nos amparar sobretudo no Art 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente que diz “É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, entre outros citados, representamos aqui a família, a comunidade e a sociedade em geral lutando para a saúde e tratamento de nossos pacientes. Cabe desta forma, ao Poder Público assegurar o medicamento, assim, estaremos cumprindo as nossas responsabilidades dentro de um processo democrático e de direito, principalmente o da vida. Ainda podemos nos amparar na história diferente, na empatia, ou seja, na inversão dos papéis, na reflexão do exemplo: “e se eu estivesse no lugar do outro? O que eu teria que fazer para convencê-lo a autorizar que a minha vida, ou de meu familiar mereça continuar por mais tempo? Se considerarmos custo/benefício, o custo das internações contínuas, grande quantidade de medicamentos, progressão da doença, UTIs, cirurgias de transplantes e intercorrências várias, certamente não haveria de se admirar que esta medida talvez recaísse em muito maior o benefício do novo medicamento. Além disso, estamos aqui falando de pessoas com uma doença grave e crônica e de suas famílias, do contexto que estas histórias se desenvolvem. Por de trás de um número de protocolo, de processo ou prontuário, existem histórias incríveis de superação, de luta e principalmente de vida. Desta forma solicitamos a incorporação destes medicamentos nos PCDTs do SUS e que possamos todos juntos contribuir com mudança da história da Fibrose Cística no Brasil e na vida de crianças e jovens. Atenciosamente, Elisabeth Backes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreáticas a cada refeição, longas nebulizações, antibióticos inalatórios, antibióticos injetáveis, mucolíticos, vitaminas, dietas hipercalóricas, fisioterapias, internações, cirurgias., Positivo: O tratamento trata os sintomas, embora não possuem efeito no impedimento da progressão da doença., Negativo: O tratamento que já temos hoje não impede a progressão da doença, apenas trata os sintomas. Já o medicamento em discussão Ivacaftor trata a proteína CFTR, ou seja neste caso impediria a progressão da doença.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>CARTA A CONITEC - IVACAFITOR</p>
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu DISCORDO da recomendação preliminar da Conitec à proposta de incorporação do medicamento, pois sou irmã de Lívia Rossi Arrivabene portadora de Fibrose Cística e vejo como é complicado conviver com a doença. Minha irmã fica muito tempo doente, usando muitos remédios, tem febre direto, tosse, muita secreção, vai umas seis vezes ao banheiro e suas fezes são muito líquidas, com óleo, isso dificulta que ela engorde. Ela fica muitas horas do seu dia fazendo tratamento e tomando remédios, isso é muito triste. Assim como ela , existem várias crianças e adolescentes que precisam de um medicamento eficaz no combate a causa da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, PULMOZYME, TOBRAMICINA, FOSTAIR, MULTIVITAMINICO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, SULFATO DE ZINCO, PROBIÓTICO 20BI, DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO) E SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DIÁRIA., Positivo: PANCREATINA: atua na insuficiência pancreática URSACOL: O ácido ursodesoxicólico inibe a síntese hepática do colesterol e estimula a síntese de ácidos biliares, (a bile que fica presa nos canais do fígado).SABUTAMOL: fornece ação broncodilatadora na obstrução das vias aéreas.PULMOZYME: atua como mucolítico FOSTAIR: indicado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas MULTIVITAMINICO GAMADEKS: reposição das vitaminas A, D, E e Ks OMEGA 3: ajuda na absorção das gorduras pelo sistema SULFATO DE ZINCO: ajuda na cicatrização da mucosa intestinal e diminuição da diarreia. PROBIÓTICO 20BI: equilibrar a flora intestinal DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): auxilia no tratamento das diversas infecções bacterianas SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO: ajuda no aporte calórico.FISIOTERAPIA RESPEIRATÓRIA: Limpeza bronquica do pulmão, tirar o excesso de secreção., Negativo: PANCREATINA: Náusea, vômito, constipação, distensão abdominal e diarreia, Estenose da região íleo-cecal e do intestino grosso (colonopatia fibrosante).URSACOL: constipação e vômitos, mal estar, tontura, dor de cabeça, mialgia, tosse, edema periférico, piroxia, icterícia ...SABUTAMOL :tremores, nervosismo, dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, distúrbios do sono e do comportamento.PULMOZYME: conjuntivite, faringite, laringite, rinite FOSTAIR: Faringite, candidíase oral, cefaleia, disфонia.MULTIVITAMINICO GAMADEKS: pode ocorrer a hipervitaminose OMEGA 3: Prejudica a coagulação do sangueSULFATO DE ZINCO: A ingestão excessiva de zinco, pode causar náuseas, vômitos, dor epigástrica, diarreia, letargia e fadiga.DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): o uso excessivo de antibióticos pode tornar o paciente resistente as diversas formulas, ficando sem muitas opções de antibióticos para tratar as diversas infecções respiratórias</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo Médico</p>
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho tem fibrose cística, e acompanho como é complicado a vida de uma pessoa com essa doença, os medicamentos atuais não são eficazes, não impedem a doença de progredir, cada dia é uma coisa diferente e aos poucos a saúde dele vai ficando mais sensível. Esses remédios é uma esperança de um futuro com saúde. De ter uma vida digna, sem precisar de um tubo de oxigênio , ou como tantos outros pacientes que estão na fila de transplante, temos tempo de mudar a história de vida não só dele, mas de tantos outros pacientes. Precisamos desses medicamentos para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação de Ivacaftor ao SUS poderá prolongar a vida e também melhorar muito a qualidade de vida de jovens portadores de fibrose cística, reduzindo tratamentos incômodos para crianças e jovens, bem como custos com internações longas. Sendo uma doença rara, que atinge a uma parcela pequena da população, o custo benefício vale a pena. Pois como o tratamento atual incorre em internações longas e custosas, o alto custo do medicamento indicado no relatório pode compensar, sobre tudo por valorizar a vida e a qualidade de vida dos pacientes. Convivo com uma família que tem uma criança portadora e acompanho as dificuldades dos tratamentos atuais. O medicamento poderá trazer uma melhoria enorme para a criança e, por conseguinte para toda a família. Eu conheço apenas uma família, mas imagino que essa seja a realidade de muitas outras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pelo que li no relatório e pelo que sei dos pacientes, já que um sobrinho neto de uma grande amiga tem fibrose cística, os ganhos de qualidade de vida com esse medicamento são muitos e fundamentais para que os portadores possam viver mais e melhor. Seria justo garantir a todos eles uma vida digna e com chances de chegar a fase adulta, trabalhar, constituir família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O IVACAFTOR tem que ser incorporado à lista do sus porque é uma droga que ajudará na sobrevida de pessoas com fibrose cística essa droga tem ajudado muitos portadores da patologia aumentando a função pulmonar de pacientes que já estavam em fila esperando transplante . Tenho visto vários relatos de grande melhora no quadro da doença em paciente que estão fazendo uso da doença fora do país. Essa medicação tem que chegar até os pacientes que necessitam aqui em nosso país é um medicamento necessário .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase(pulmozayme)Pancreatina 10.000 (creon)azitromicina 500 mg suplementos mineral e multivitaminico (mvw ou aquadex)Topramicina Colomicin , Positivo: Pulmozayme (ajuda a amolecer as secreções) que se acumulam nos pulmões Creon (É uma enzima que o pâncreas não produz ajuda na absorção de gorduras e nutrientes)Azitromicina (atua como antienfiamatorio)Mvw ou aquadex (repõem vitaminas que não são absorvidas pelo organismo) Topramicina é colomicin (são antibióticos que ajudam a matar bactérias como pseudomonas é bulkoderia), Negativo: O lado ruim dessas medicações é que apenas ajudam a tratar os sintomas da doença, apenas as manifestações que sempre aparecem . Não impedem internações é mesmo com seu uso a doença continua avançando. Precisamos de uma medição que retarde o agravamento da doença e mantenha o paciente bem. Isso é o que o ivacaftor faz por isso precisamos dessa medicação....</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em 24 anos de acompanhamento, esta é uma das mais promissoras drogas no tratamento, tenho acompanhado noticiais de outros pacientes que já fazem uso e os resultados são ótimos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina inalatória, dornase alfa, colimicina, Positivo: sobre a tobramicina:diminui as infecções recorrentesdornase alfa: ajudou na fluidez das secreçõescolimicina: usado intercalado com tobramicina ajudou na diminuição das infecções, Negativo: sobre a tobramicina: causou em varias ocasiões hemoptisedornase alfa: nada a declararcolimicina: o uso prolongado causou alergias cutâneas</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó de Lívia Rossi Arrivabene, diagnosticada com Fibrose Cística aos cinco meses de vida. Ela nasceu com obstrução intestinal e passou por cirurgia aos dois dias de vida, ficando ostomizada até um ano de idade. Aos dois meses de vida iniciou quadro de insuficiência respiratória grave permanecendo três meses na UTI, sofrendo com insuficiência respiratória grave, infecções hospitalares, pneumonias de repetição onde teve várias. Lívia depende de medicamentos para melhorar o funcionamento dos sistemas respiratório, digestivo, hepático, pancreático, entre outros, porém essas medicações são apenas paliativos para os sintomas. A doença continua a avançar e seu pulmão já tem comprometimento. O tratamento é diário e muito cansativo. A paciente fica muito limitado pela doença, até mesmo na convivência familiar e social. Por isso DISCORDO da recomendação preliminar da Conitec à proposta de incorporação do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou avó de Lívia Rossi Arrivabene, diagnosticada com Fibrose Cística aos cinco meses de vida. Ela nasceu com obstrução intestinal e passou por cirurgia aos dois dias de vida, ficando ostomizada até um ano de idade. Aos dois meses de vida iniciou quadro de insuficiência respiratória grave permanecendo três meses na UTI, sofrendo com insuficiência respiratória grave, infecções hospitalares, pneumonias de repetição onde teve várias. Lívia depende de medicamentos para melhorar o funcionamento dos sistemas respiratório, digestivo, hepático, pancreático, entre outros, porém essas medicações são apenas paliativos para os sintomas. A doença continua a avançar e seu pulmão já tem comprometimento. O tratamento é diário e muito cansativo. A paciente fica muito limitado pela doença, até mesmo na convivência familiar e social. Por isso DISCORDO da recomendação preliminar da Conitec à proposta de incorporação do medicamento, Positivo: PANCREATINA: atua na insuficiência pancreática URSACOL: O ácido ursodesoxicólico inibe a síntese hepática do colesterol e estimula a síntese de ácidos biliares, (a bile que fica presa nos canais do fígado).SABUTAMOL: fornece ação broncodilatadora na obstrução das vias aéreas.PULMOZYME: atua como mucolítico FOSTAIR: indicado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas MULTIVITAMINICO GAMADEKS: reposição das vitaminas A, D, E e Ks OMEGA 3: ajuda na absorção das gorduras pelo sistema SULFATO DE ZINCO: ajuda na cicatrização da mucosa intestinal e diminuição da diarreia. PROBIÓTICO 20BI: equilibrar a flora intestinal DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): auxilia no tratamento das diversas infecções bacterianas SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO: ajuda no aporte calórico.FISIOTERAPIA RESPEIRATÓRIA:LIMPEZA DO PULMÃO, Negativo: PANCREATINA: Náusea, vômito, constipação, distensão abdominal e diarreia, Estenose da região íleo-cecal e do intestino grosso (colonopatia fibrosante).URSACOL: constipação e vômitos, mal estar, tontura, dor de cabeça, mialgia, tosse, edema periférico, pirexia, icterícia ...SABUTAMOL :tremores, nervosismo, dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, distúrbios do sono e do comportamento.PULMOZYME: conjuntivite, faringite, laringite, rinite FOSTAIR: Faringite, candidíase oral, cefaleia, disfonia.MULTIVITAMINICO GAMADEKS: pode ocorrer a hipervitaminose OMEGA 3: Prejudica a coagulação do sangueSULFATO DE ZINCO: A ingestão excessiva de zinco, pode causar náuseas, vômitos, dor epigástrica, diarreia, letargia e fadiga.DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): o uso excessivo de antibióticos pode tornar o paciente resistente as diversas formulas, ficando sem muitas opções de antibióticos para tratar as diversas infecções respiratórias</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma paciente de fibrose cística q faleceu aos 12 anos, dor imensurMinha. Minha filha, Gabriela, fazia uso de todas as medicações que hoje são distribuídas pelo SUS, porém a doença sempre progredia levando-a a morte. Por isso afirmo categoricamente que não há como comparar essa medicação que está sendo avaliada aqui com as existentes. Porque essa nova medicação vai fazer a doença parar de progredir, que é o mais cruel da Fibrose cística, pq mesmo tomando os medicemrntos ela é progressiva, e isso desespera.É triste ver o filho viver tomando medicação e se internando, qndo ao mesmo tempo ele sópiora. Analisem como pais, e dêem essa chance aos pacientes de fibrose cística do Brasil. Não desejo ver nenhuma mãe passando pelo que eu passei. São muitos óbitos aqui no meu estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, PULMOZYME, TOBRAMICINA E COLISTIN.TODOS SÓ TRATAM OS SINTOMAS E AS COMPLICAÇÕES, NENHUM DESSES ATUAM NA DOENÇA MESMO, Positivo: TEM EFEITOS POSITIVOS POR DA UMA MELHORADA NAS CRISES DE INFECÇÕES E NO TRATO INTESTINAL, Negativo: SÃO MEDICAÇÕES DE USO CNTÍNUO E EM GRANDE QUANTIDADES, O QUE MALTRATA MUITO E INTERFERE DIRETAMENTE NA VIDA SOCIAL DO PACIENTE, E CONSEQUENTEMENTE DA FAMÍLIA</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A saúde é prioridade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A saúde é prioridade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Há vários estudos comprovando que essa medicação é extremamente eficaz no tratamento desses pacientes, e não há similar no mercado. A fibrose cística é uma doença genética, sem cura, o tratamento atual é apenas paliativo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: dornase alfa, tobramicina inalatória, enzimas pancreáticas, diversos antibióticos para tratamento das exacerbações, Positivo: dornase alfa -- reduz a secreção pulmonartobramicina inalatória -- diminui a colonização da Pseudomonas aeruginosaenzimas pancreaticas -- aumentam a absorção da gordura dos alimentosantibióticos para tratamento das exacerbações pulmonares, Negativo: poucos pacientes não toleram algumas medicações inalatóriasuso excessivo de antibioticos produz resistencia bacteriananenhum medicamento utilizado no SUS tem a mesma eficácia do ivacaftor</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. Os remédios que temos hoje não protegem nossos crianças da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença crônica que precisa de tratamento . Esses remédios que são liberados hoje pelo SUS como : pulmozine, pancreatite entre outros , tratam apenas os sintomas da doença . Isso quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que causa muito sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento inovador será uma revolução para os pacientes que sofrem dessa terrível doença chamada Fibrose Cística pois irá atuar diretamente na base da doença para que os pulmões dos portadores funcionem direito. Hoje nosso tratamento é paliativo e serve apenas para amenizar os diversos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon 25.000, Azitromicina, clavulanato + amoxicilina, colistina, omeprazol, Pulmozyme, vitaminas, suplementos calóricos, bactrim, ciprofloxacino., Positivo: Ganhamos uma pequena sobrevida utilizando os medicamentos disponíveis., Negativo: Todos os medicamentos são corretivos, são utilizados após as manifestações da doença.</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação pode ser cara, mas a vida é mais importante e mais valiosa que qualquer medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença Crônica que precisa de tratamento. Esses remédios que São liberados hoje pelo SUS como: Pulmozine, Azitromicina, Pancreatina entre outros tratam apenas os sintomas da doença. O que quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que trás muito sofrimento como: longas internações contínuas. Essas novas medicações o Orkambi e Kalydeco vão tratar a doença em si, assim livrando de grandes infecções causada pela doença. Dando a oportunidade de proporcionar uma vida de qualidade para todos que Fibrose Cística.Dai a grande importância dessas duas novas medicações as quais são chamadas de MODULADORES CELULARES, então vão atuar diretamente na Célula danificada por isso temos sim que ter acesso pelo SUS, com isso vou ter a segurança que minha sobrinha Maria Eduarda Carvalho de Almeida e todos que têm FC vão ter uma vida de qualidade sem maiores sofrimentos, são medicação de alto custo, inviável a compra para o tratamento, e é obrigação do governo federal arcar com o custo do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Pancreatite, Pulmozine, Positivo: Evitar grandes sintomas, Negativo: Que não trata a doença , apenas alivia os sintomas causados pela doença</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que pode ser acessado por pessoas de baixa renda e é essencial no tratamento de crianças com fibrose cística. Isso é a esperança dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque todos temos direto a saude e ao tratamento ainda nais qdo os medicamentos são de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vcs tem que ser favoráveis. O medicamento trará qualidade de vida para os pacientes já que se trata de uma doença que não tem cura, mas que tem chance de reduzir seu progresso , isso com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma grande amiga que tem um filho com fibrose cística e acompanho de perto toda a luta dele por uma vida com mais qualidade. Igor tem 3 anos e já precisou ser internado algumas vezes. É muito triste e doloroso acompanhar isso tudo de perto.Acabo me informando sobre a doença e sei o quanto esses medicamentos são importantes para minimizar os efeitos da fibrose cística e desacelerar a progressão. Mesmo com todos os cuidados da família, sabemos que a doença avança e não há muito o que fazer. Os medicamentos são a luz no fim do túnel e comprovadamente há eficácia!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se não há outros recursos capazes de salvar essas vidas, não se pode negar o oferecimento de medicamentos já testados e aprovados e que evitam a morte tão precocemente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, SOU PORTADORA DA DOENÇA, FIBROSE CÍSTICA E MINHA ROTINA DE VIDA É MUITO SACRIFICANTE, MUITOS REMÉDIOS QUE SO TRATAM OS SINTOMAS E NÃO PARAM A EVOLUÇÃO DA DOENÇA. JÁ FUI SUBMETIDA HA DUAS CIRURGIAS, INTERNAÇÃO DE MAIS DE TRES MESES DE DURAÇÃO, EXACERBAÇÕES DA DOENÇA QUE ME IMPEDEM DE VIVER NORMALMENTE. NO ANO PASSADO TIVE OITO INTERCORRENCIAS QUE QUASE ME LEVARAM A NOVAS INTERNAÇÕES. POR ISSO DISCORDO DA RECOMENDAÇÃO PRELIMINAR DA CONITEC À PROPOSTA DE INCORPORAÇÃO DA NOVA MEDICAÇÃO AO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, PULMOZYME, TOBRAMICINA, FOSTAIR, MULTIVITAMINCO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, SULFATO DE ZINCO, PROBIÓTICO 20BI, DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO) E SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DIÁRIA., Positivo: PANCREATINA: atua na insuficiência pancreática URSACOL: O ácido ursodesoxicólico inibe a síntese hepática do colesterol e estimula a síntese de ácidos biliares, (a bile que fica presa nos canais do fígado).SABUTAMOL: fornece ação broncodilatadora na obstrução das vias aéreas.PULMOZYME: atua como mucolítico FOSTAIR: indicado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas MULTIVITAMINICO GAMADEKS: reposição das vitaminas A, D, E e Ks OMEGA 3: ajuda na absorção das gorduras pelo sistema SULFATO DE ZINCO: ajuda na cicatrização da mucosa intestinal e diminuição da diarreia. PROBIÓTICO 20BI: equilibrar a flora intestinal DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): auxilia no tratamento das diversas infecções bacterianas SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO: ajuda no aporte calórico.FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA: AJUDA NA LIMPEZA DA SECREÇÃO PULMONAR QUE A FIBROSE CISTICA PRODUZ EM EXCESSO NOS BRONQUIOS, Negativo: OS MEDICAMENTOS DISPONÍVEIS HOJE PARA O TRATAMENTO DA FIBROSE CISTICA APENAS AGEM NOS SINTOMAS DA DOENÇA E NÃO PARAM A PROGRESSÃO DA DOENÇA.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo Médico</p>
29/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sei que há eficácia no tratamento com o medicamento nos Estados Unidos e Europa, elevando a qualidade de vida dos pacientes e aumentando a expectativa de vida desses também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Remédio muito caro, e os doentes não tem como pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha fazia uso de todas essas medicações que são distribuídas hoje pelo SUS aqui no Brasil, e mesmo assim a doença só avançava, levando-a ao óbito. Isso que desespera qualquer pai. Essa nova medicação é a esperança desses pacientes, pois ela vai fazer com que a fibrose cística deixe de progredir já que atua diretamente na doença de base.As medicações que temos hj aqui no Brasil são apenas paliativos que só tratam os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PULMOZYME, PANCREATINA, TOBRAMICINA.Enfatizando que dessas, nenhuma é terapia pra doença, mas apenas pros sintomas, Positivo: Por serem paliativos pros sintomas apresentados, elas amenizam as crises, Negativo: por serem medicações de uso contínuo e em grande quantidade dificultam muito a vida deles, e também tras muitos efeitos colaterais</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que com a medicação, pode aumentar o tempo de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Soube que os pacientes com fibrose cística tem possibilidades de desenvolver inúmeras doenças ao longo da vida, especialmente problemas pulmonares, e esse medicamento pode fazer muita diferença na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Nosso país precisa ter políticas públicas voltadas principalmente para o setor da saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tenho contato com Pacientes que necessitam desta medicação e não tem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo a batalha do meu amigo Pedro de apenas 15 anos para superar a doença. Se já foi comprovado que esse medicamento é muito eficaz no tratamento da doença, ele tem que ser distribuído na rede pública custe o que custar. A vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhor qualidade de vida ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todos os medicamentos que utilizamos para o tratamento da doença até o presente momento, tem a função de evitar a progressão que ocorre a cada ano. Os pacientes, além do tratamento paliativo diário, correm o risco de vida a cada internação por exacerbação pulmonar, além dos que entram em fila de transplante pulmonar. O medicamento já utilizado em alguns colegas/amigos de Fibrose Cística, tem melhorado gradualmente o quadro da doença. Este é um medicamento cujo tratamento pode estabilizar a doença, resultado este, que nenhum medicamento de uso paliativo hoje disponível pelo SUS, fornece para nós pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina uso contínuo, tobramicina, bactrim, ciprofloxacina, daxacilina, septamcreon, Positivo: Melhora das exacerbações pulmonares e melhora dos quadros de pneumonias recorrentes, Negativo: Broncoespasmos, Alteração Hepática, Alteração Renal	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença sem cura. O tratamento atual disponível é paliativo, ou seja, atua somente nos sintomas, não na origem do problema. Os novos medicamentos, como o presente, representam uma inovação e, acima de tudo, esperança para nossos filhos, já que atua na correção da proteína defeituosa, ou seja, na origem do problema, representando expectativa de qualidade de vida e longevidade. A incorporação do medicamento e fornecimento pelo SUS é de importância vital, já que o custo direto para o paciente é inviável. Outrossim, há que se considerar que os tratamentos atuais não atuam no avanço da doença, acarretando altos custos com tratamentos hospitalares, o que poderia ser compensado e evitado com o fornecimento dos novos medicamentos, os quais atuam diretamente na correção da proteína defeituosa. Ademais, trata-se de o Estado atender um dos princípios base da Constituição Federal brasileira, qual seja, conferir dignidade à pessoa humana, tendo em vista que o paciente acometido por tal doença tem direito a receber o tratamento mais eficaz e adequado existente, cabendo ao Estado viabilizar tal acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, polivitamínicos, antibióticos e ursacol., Positivo: Enzimas pancreáticas- controlam problemas gastrointestinais. Antibióticos - exige internação hospitalar, agindo somente depois da infecção instaurada. Efeito positivo - melhora do paciente. Polivitamínico - dificuldade de ingestão pelo paciente. Efeito positivo: supre questão da falta de vitaminas específicas. Ursacol: dificuldade de ingestão pelo paciente. Efeito positivo: ainda não constatado., Negativo: Enzimas pancreáticas - controlam problemas gastrointestinais. Efeito negativo: limitador da liberdade do paciente, que consome desde o nascimento (ingestão a cada refeição ou lanche feito, exigindo vigilância constante de adultos). Antibióticos - exige internação hospitalar, agindo somente depois da infecção instaurada. Efeito negativo: agravamento da saúde do paciente devido à exposição às infecções, que poderiam ser evitadas diante de um medicamento efetivo. Polivitamínico - dificuldade de ingestão pelo paciente. Ursacol: efeito negativo: dificuldade de ingestão pelo paciente. Sem eficácia comprovada no caso do paciente em acompanhamento.Efeitos negativos comuns: atuação paliativa, diária, atuando na deficiência e no resultado, sem atuar na causa.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo o sofrimento do filho do meu amigo, e pelo que ele me explicou o remedio mudaria a vida dele e de tantas outras crianças trazendo mais qualidade de vida e tambem deixaria de ter que tomar diversos remédios por dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença incurável! Com o tratamento através dos medicamentos é possível que o paciente consiga viver em mínimas condições de qualidade de vida. Com o medicamento no SUS os pacientes conseguem esse auxílio essencial independente de classe social, etnia ou qualquer condição socioeconômica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença que compromete muito a qualidade de vida do paciente, sendo de extrema importância o acesso e disponibilidade de novas medicações através do SUS. É uma luta em busca da qualidade de vida, da saúde, e deve ser disponível a todos. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá tratar na causa da fibrose cística E será muito importante a liberação deste medicamento pela rede pública Não importa o valor,, sendo que a vida não tem preço, pois existem medicamentos muito mais caro Solicito que este conselho revise a sua posição 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da CONITEC, pois esse medicamento trata a doença, não somente os sintomas e pode trazer uma melhora considerável na qualidade de vida e até uma cura, o que não temos com outros medicamentos vigentes! Esse medicamento precisa ser incorporado sim!!! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo com a posição da conitec, pois o medicamento irá melhorar muito a vida dos pacientes de Fibrose cística ,evitando internações e melhorando a condição física do paciente,e diminuindo também muitos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde, conforme consta em nossa constituição. Esse medicamento atinge a causa da doença e não para amenizar os sintomas. Com ele os pacientes terão melhor qualidade e expectativa de vida, oq é o mínimo essencial para quem já sofre tanto. Vida não tem preço!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Fibrose Cística é uma doença que depende da medicação específica para garantir a sobrevivência do paciente, não é uma medicação substituível e além de tudo custa muito. Os pais que necessitam desse apoio do SUS tem nesse processo uma das únicas esperanças em garantir a sobrevivência dos seus filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Pq sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon 25.000, Tobrazol, Pulmozyme. , Positivo: Melhoras na fibrose cística. , Negativo: Alguns medicamentos não me fazem bem</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Sim</p>
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes com fibrose cística precisam desse medicamento para ter uma melhor qualidade de vida, ter um tratamento com o Kalydeco nos trás uma esperança muito boa para o nosso filho e para os demais pacientes! Gostaríamos que fosse implantado com urgência para um benefício na vida de todos os necessitados !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AlfordnaseCreon , Positivo: Excelente qualidade de vida e bem estar, Negativo: Sem pontos negativos</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois não acho certo ter um remédio que irá tratar a doença e ele não poder ser usado por pessoas que tenham ela. Mesmo não podendo tomar esse que tá em questão, sei como vai ser bom para quem pode, e a esperança que enche o coração ao imaginar dias melhores e cheios de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas; alfordnase; Ad-til; emama; Muvilax; Aerolin; Avamys, Positivo: Enzimas: ajuda com as proteínas; alfordnase: usado no aerosol para melhorar muco; Ad-til e emama: completa a falta de vitamina; Muvilax: ajuda com as fezes ressecadas; Aerolin: prepara os brônquios para o alfordnase; Avamys: melhora o muco, Negativo: Enzimas: resseca as fezes</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estabilidade para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo o sofrimento do netinho do meu amigo, e pelo que ele me explicou o remedio mudaria a vida do menino, e de tantas outras crianças que precisam desse remedio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo , são medicamentos que irá ajudar muitas pessoas que precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Fibrose Cística é uma doença que depende da medicação especifica para garantir a sobrevivencia do paciente, nao e uma medicacao substituivel e alem de tudo custa muito. Os pais que necessitam dessa apoio do SUS tem nesse processo uma das unicas esperancas em garantir a sobrevivência dos seus filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma menina de 13 anos, desde que nasceu toma inúmeros medicamentos ao longo do dia, faz muitas inalações para manter o pulmão limpo, vemos os efeitos colaterais que isso causa no organismo do paciente, tem também a falta do convívio social que por estarem o tempo todo voltado ao tratamento a vida acaba sendo mais curta. Precisamos dessa medicação para que nossos filhos possam sentir o que “ é ser normal “. São muitas internações ao longo do ano, perdendo aulas e até o ano muitas vezes, trazendo consigo depressão, ansiedade e junto com tudo isso o tratamento psicológico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, Alfadornase, Salina hipertônica, Seretide, Salbutamol, Vescaten, Ursacol, Azitromicina, Levofloxacino, Pantoprazol, Flui mucil, Nistatina oral, Amicacina inalatória, Nistatina vaginal, Ciprofloxacino. , Positivo: Enzimas pancreáticas, ajuda absorção. Alfadornase inalatório para limpeza e manutenção pulmonar Em pacientes portadores de fibrose cística (FC), a retenção das secreções viscosas purulentas nas vias aéreas contribui para a redução da função pulmonar bem como na exacerbação de infecções. A secreção pulmonar purulenta contém concentrações muito elevadas de DNA extracelular eliminado pelos leucócitos em degeneração que se acumulam em resposta à infecção, hidroliza o DNA existente na expectoração dos portadores de FC, reduzindo a viscoelasticidade do escarro Salina hipertônica para limpeza e manutenção pulmonar (mais barato, e usado mais vezes). Seretide tratamento de asma crônica. salbutamol usado para broncodilatador para receber a medicação (uso inalatório). Vecasten, usado na tentativa de aliviar as varizes causada pelo cirrose hepática (causa da fibrose cística) Ursacol indicado para doenças do fígado, (cirrose hepática) Azitromicina usado na forma profilático ou para bactérias. levofloxacino usado para tratar bactérias específicas da colonização. pantoprazol. para alívio da gastrite que surge com uso das enzimas. flui mucil funciona como expectorante . nistatina oral para recuperação da flora após longo período do uso de antibiótico. nistatina vaginal, recuperar a flora após longo período do uso de antibióticos. Amicacina inalatória tratamento de uma bactéria muito resistente. ciprofloxacino tratamento de bactéria resistente., Negativo: Enzimas pancreáticas, é ácido, causando problemas estomacais. Alfadornase, caríssimo difícil acesso e nem todo estado fornece. Salina hipertônica (inalatório) causa irritação na mucosa. Seretide Glaucoma (pressão intraocular elevada); Mudanças de comportamento, incluindo hiperatividade e irritabilidade (predominantemente em crianças); Arritmias cardíacas, incluindo taquicardia supraventricular e extrasístoles; Candidíase no esôfago (uma infecção causada por fungos). salbutamol Os efeitos secundários mais comuns são tremores, nervosismo, dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. Além disso podem ser identificadas taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, isquemia do miocárdio, e os distúrbios do sono e do comportamento. Vecasten, causa úlceras estomacais Ursacol (cirrose hepática) Azitromicina Os efeitos colaterais mais comuns associados ao uso de Azitromicina são náusea, vômito, diarreia, fezes moles, desconforto abdominal, prisão de ventre ou diarreia e gases. Além disso pode ocorrer tontura, sonolência e perda de apetite. levofloxacino Comum: náusea, vômito, diarreia, indigestão, constipação, dor abdominal. Incomum: anorexia, dispepsia, hiperglicemia, hipoglicemia, hipercalemia, pancreatite, estomatite, diarreia com sangue, que em casos muito raros pode ser indicativa de enterocolite, incluindo colite pseudomembranosa. pantoprazol. Distúrbios do sono, cefaleia, boca seca, diarreia, náusea/vômito, inchaço e distensão abdominal, dor e desconforto abdominal, constipação, aumento nos níveis de enzimas hepáticas, tontura, fadiga e mal estar. flui mucil podem incluir dor de cabeça, zumbido no ouvido, taquicardia, vômito, diarreia, estomatite, dor abdominal, náusea, urticária, vermelhidão e coceira na pele, febre, falta de ar ou má digestão. Amicacina afeta principalmente a função auditiva. O dano coclear inclui surdez para altas frequências que geralmente ocorre antes que a perda auditiva possa ser detectada pelo exame audiométrico (no caso ela já apresentou perda auditiva) . NEUROTOXICIDADE/BLOQUEIO NEUROMUSCULAR: O TRATAMENTO COM AMINOGLICOSÍDEOS PODE LEVAR A PARALISIA MUSCULAR AGUDA E APNEIA. ciprofloxacino podem incluir náusea, vômito, diarreia, urticária na pele, dor abdominal, sapinho, gases, sensação de cansaço e fraqueza, dores nas articulações, tontura, dor de cabeça, dificuldade em dormir, agitação ou alterações do sabor.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. Os remédios que temos hoje não protegem nossas crianças da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A perda de um amigo me faz estar aqui nesta pesquisa, pois não merecemos perder ninguém próximo para uma doença se sabemos que há medicamentos para o tratamento, uma vida não tem preço. Ressalto que o direito à vida está previsto na constituição federal do Brasil em seu Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, devendo este garantir, através de políticas sociais e econômicas, a redução dos riscos de doenças e de outros agravos, resguardando o acesso universal e a igualdade de ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação. Além do que, é dever da Administração garantir o direito à saúde e a aquisição de medicamentos as pessoas portadoras de doenças, principalmente, quando se trata de direito fundamental, qual seja, a vida humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. Os remédios que temos hoje não protegem nossas crianças da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença progressiva que acomete as vias aéreas superiores, pulmões, pâncreas, sistema hepático e reprodutor. Os doentes têm uma baixa expectativa de vida (25 a 28 anos). O ivacaftor é um medicamento que vai agir na base da doença, evitando assim o aparecimento dos seus sinais ou sintomas. Os pacientes sofrem muito com o acúmulo de secreção na via aérea, o que favorece a presença de bactérias e até infecções. Com a utilização do medicamento o paciente recorrerá a menos antibióticos, diminuirá o número de internações e melhorará sua função pulmonar. Tudo isso repercute em uma melhor qualidade de vida e um aumento na expectativa de vida desse paciente. E para finalizar, destaco, que de acordo com a constituição federal, a vida e a saúde é um direito de todos e isto, não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho fibrose cística, passei minha Infância e adolescência oscilando entre internações, muitas vezes atrapalhava meus desenvolvimentos na escola devido as internações, além de não conseguir fazer coisas normais que todos fazem com tranquilidade como subir um lance de escada por exemplo, com o passar dos anos minha qualidade de vida só diminuiu, minha capacidade respiratória atualmente é de 19% e estou em lista de transplante para tentar continuar viva! Se essas medicações em questão ja fosse disponibilizadas pelo SUS, certamente eu não estaria nessas condições, lutando para viver, lutando para conseguir ver meu filho que só tem dois anos, crescer! infelizmente as medicações hoje disponíveis, são paliativas, e se assim continuar, mais pessoas vão precisar de transplante, se conseguirem sobreviver até o procedimento acontecer... infelizmente perdemos muitas crianças ainda para a FC, esse ano que eu tive conhecimento morreram 9 pacientes de FC TODOS COM MENOS DE 20 ANOS! que eu tive conhecimento, ressalto! nós vivemos enxugando gelo, com uma sensação de impotência, que nada que a gente faça poderá nos salvar, porque não temos medicações nesse nível, que tratem a nível celular. fora do Brasil ja existem essas medicações há 8 anos.gostaria tambem de frisar que conheço paciente que conseguiram o uso do kalydeco (ivacaftor) por vias de liminar, na justiça, e a melhora desses foi enorme, podemos ver na prática a melhora da qualidade de vida dele, ele ja não interna mais, ganhou peso, consegue fazer atividades normais e vive com muito mais qualidade.esse é o meu desejo para todos os paciente, que tenham essa oportunidade garantida pelo SUS.eu sinceramente pretendo viver muito para ver meu filho crescer, poder brincar com ele, essas medicações podem nos ajudar a continuar vivo, saúde não tem preço, VIDAS não têm preço. fica meu apelo para a incorporação do Ivacaftor ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas(creon 25000)AzitromicinaColistinalfadornase (pulmozyme)ADEK, Positivo: Efeitos meramente paliativosenzima- absorve os nutrientesColistin e Azitromicina- "tentam" controlar as infecção, são antibióticos de uso contínuo.Alfadornase- deixam o muco menos espesso ADEK- vitaminas , Negativo: TODOS são medicamentos paliativos, vivemos uma morte lenta, uma doença progressiva que nenhuma dessas medicações citadas na questão 9.2, tem o efeito de estacionar a doença, não impedindo o progresso e a morte do paciente de forma precoce.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço a paciente Lívia e vejo a luta diária dela e de seus pais para conseguirem dar uma vida digna a paciente. Já foram inúmeras internações e cirurgias. Além do convívio familiar prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Pancreatina, Fisioterapia respiratória, Positivo: Azitromicina: Auxilia no tratamento de infecções bacterianas do trato pulmonar.Pancreatina: Atua na insuficiência do pâncreas.Fisioterapia respiratória: auxilia a respiração., Negativo: Azitromicina: O uso de antibióticos causa resistência com o tempo. Deixando o paciente sem muitas opções.Pancreatina: Náuseas, vômito, diarreia.Fisioterapia respiratória: Alto custo monetário.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo Lívia Rossi Arrivabene</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. Os remédios que temos hoje não protegem nossas crianças da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, acho que temos que ser humanos, se tem remédio que pode ajudar pessoas a enfrentar uma doença difícil, complicada. Por que não favorecer, ajudar essas pessoas ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer da Conitec, pois esse medicamento é fundamental para o tratamento do portador de fibrose cística tratando a doença na célula e trazendo vura aos pacientes. Vidas importam mais do que tudo. Obrigada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois os medicamentos hoje recebidos pelo SUS são paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. Os remédios que temos hoje não protegem nossas crianças da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que com a administração desse medicamento irá proporcionar a essas crianças maior qualidade de vida e irá ajudar a aumentar a expectativa de vida dessas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, acho que deve ser favorável para dar uma melhor qualidade de vida a estes pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos ver a necessidade de cada indivíduo para com suas necessidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que quanto antes um tratamento adequado melhora a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a história do filho de minha amiga que possui FC e vejo o qto este medicamento pode contribuir na melhora. Não estou todos os dias vivendo o que ela vive, mas tenho certeza q o sofrimento da criança pode ser aliviado e até mesmo pode levá-lo a uma vida praticamente normal se ele tiver acesso ao medicamento (tratamento). Como relatei na pesquisa anterior (37), a vida é um direito de todo ser humano e não temos o direito de negar se existe solução!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes com fibrose cística precisam desse medicamento para ter uma melhor qualidade de vida,ter um tratamento com o Kalydeco nos trás uma esperança muito boa para o nosso filho e para os demais pacientes! Gostaríamos que fosse implantado com urgência para um benefício na vida de todos os necessitados !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AlfadornaseCreon , Positivo: Excelente qualidade de vida e bem estar, Negativo: Sem pontos negativos</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Maria Teresa, tenho 13 anos, sou portadora de Fibrose Cística, com a mutação delta F508 em homozigose, por isso, não tenho indicação para tomar o Kalydeco, mas tenho indicação de tomar o Orkambi. Discordo do relatório da Conitec porque quero muito que todas as pessoas que tenham FC e tenham indicação do Kalydeco, receba esse medicamento que eu sei que está melhorando a vida de muitas pessoas com FC. Só quem passa o dia a dia sentindo tantos sintomas ruins, podem entender como a gente se sente à espera de um medicamento que pode melhorar e dar uma oportunidade de tentar realizar tantos sonhos, eu tenho muitos sonhos e tenho certeza que assim como eu, meu irmão gêmeo (que também tem FC) e todos os meus irmãos de doença têm seus sonhos. Peço que nos dê o direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PancreatinaAlfadornaseTobramicina InalatóriaAerolinSuplemento vitamínico GamADEKsNutridrink Compact 1.5Colistimetato de Sódio para InalaçãoAzitromicinaVonauBuscopan CompostoMuvinlaxFisioterapia respiratória diária, Positivo: Diminui um pouco os sintomas da doença, Negativo: Não resolve o problema básico da Fibrose cística e a doença continua piorando, sinto que todo ano estou piorando, não evita as internações, continuo sem conseguir ganhar peso e altura. Continuo passando mal todas as vezes que me alimento.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para a vida dessas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas necessitam deste medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas necessitam deste medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas necessitam deste medicamento! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon,azitromizina,decas,sabutamol, Positivo: São medicamentos bons que ajudam no tratamento , Negativo: São medicamentos que não controlam a progressão da doença	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento tem o forte potencial de atuar na causa do problema, evitando a progressão da doença e melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes ao atenuar os sintomas da doença, evitar internações hospitalares, reduzir a quantidade de medicamentos ingerida diariamente, prevenir intervenções mais complexas como transplante de órgãos. Além disso, colabora para o aumento da expectativa de vida dos pacientes e proporciona condições melhores de desenvolvimento intelectual e físico. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação IVacaftor pode aumentar as chances de sobrevivência para os pacientes com fibrose cística, evitando sua morte; e ainda melhorar a qualidade de vida de muitos deles, para que desempenhe funções produtivas na sociedade. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento eficaz não apenas no tratamento dos sintomas como da origem da doença em si. Conheço pessoalmente uma pessoa que bem se beneficiando do uso do medicamento e que sera extremamente prejudicada em sua saúde caso esse não possa ser disponibilizado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelo fato de a fibrose cística ser uma doença incurável, somente tratável e imprevisível, os medicamentos e o tratamento são imprescindíveis aos pacientes que sofrem das diversas mutações desta doença. Disponibilizar esse medicamento pelo SUS significa alcançar pacientes de diferentes classes sociais, de diversas rendas, dando igualdade de oportunidade a todos para elevar sua qualidade de vida, além de ser direito de todo cidadão ter acesso a recursos que facilitem e potencializem o seu tratamento, como garantido pela Constituição Federal da República Federativa do Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário para essas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento tem feito a diferença na qualidade de vida de pacientes que conseguiram a prescrição do mesmo, seja por meios jurídicos ou em outros países onde o medicamento é fornecido pelo governo para tratamento da Fibrose Cística, fazendo com que o paciente tenha aumento nos anos de vida e também melhora nas funções dos aparelhos digestivo e respiratório, evitando por vezes a necessidade de um transplante. Mesmo que o paciente faça tratamento com os medicamentos fornecidos hoje em dia (suplementos, enzimas), e faça acompanhamento médico e exercícios, fisioterapias, continua perdendo capacidade pulmonar, e aumentando a insuficiência pancreática, trazendo um risco de no futuro necessitar de um transplante. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A recomendação é favorável e aumenta a expectativa de vidas dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acompanhamento de perto a importância de ter medicamentos para uma vida de qualidade. Esses medicamentos são essenciais à vida de qualquer pessoa que seja portadora de uma mutação. Ou seja, o acesso à elas deve ser imediato e garantido. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento pode contribuir para a qualidade de vida de pessoas que tem FC, sem contar que há muitos anos não se tem um novo medicamento para a doença no Brasil. Em outros países já foi comprovada a sua eficácia e o aumento de qualidade d vida e expectativa de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Saúde é para todos e servir e salvar vidas é um dever do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu desejo uma qualidade de vida melhor para os pacientes em especial para o filho da minha colega com esse novo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque nossas crianças sofrem muito agora mesmo meus 2 filhos estão internados com pneumonia e com esse medicamento vai melhorar muito a vida deles porque é muito sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon,alfadornase,azitromicina,gamAdeks,nasonex,cloridrato de ciprofloxacino,seretide,. , Positivo: Só ajuda mais de vez em quando tem que ser internado em hospital , Negativo: So de uso contínuo sem cura</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ainda se morre muito cedo de fibrose cística. A média de idade de óbito é 17,4 de acordo com o último registro de pacientes brasileiros. É a primeira medicação que ataca o defeito básico da doença porque vai atuar sobre a proteína do CFTR. Não existe tratamento equivalente no SUS. E o tratamento no SUS é paliativo. E como a fibrose cística é progressiva é justamente na adolescência e na vida adua que esses pactue podiam estar estudando, trabalhando, vão ter que achar um jeito de acomodar uma rotina de 3 horas ou mais de tratamento e, mesmo assim, vão continuar vendo a doença avançar. Todos tem direito à saúde e é inadmissível deixar pessoas morrendo por uma doença que já possui um tratamento cientificamente reconhecido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois trata de doença de firma mais específica, agindo somente sobre a célula. Os medicamentos tratam dos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A Fibrose cística é uma doença sem cura , e este medicamento aumenta a expectativa de vida, além de reduzir os efeitos e por consequencia o sofrimento dos pacientes. Por ser uma doença considerada "rara" na população, os tratamentos são caros demais , dificultando o acesso para a maioria dos doentes. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma irmã que tem fibrose cística e que na adolescência sofria com muitas internações por não ter um medicamento que pausasse o avanço da doença. Hoje ela encontra-se numa fila de transplante pulmonar, com uma qualidade de vida ruim por não ter tido um tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AzitromicinaCreon 25.000Pulmozyme Colistin ADEK, Positivo: Enzimas para absorver os nutrientes dos alimentosPulmozyme deixa a secreção menos espessaColistin e azitromicina é o antibiótico de uso contínuo para controle de infecção ADEK são vitaminas, Negativo: Todas essas medicações não tratam a doença, eles só tratam de forma paliativa. Os pacientes são condenados a uma morte lenta por não tratar a doença e sim amenizar os sintomas	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes de todas as idades fragilizados por essa doença devem receber tratamentos adequados pois há uma necessidade e um dever do Estado em garantir o direito à vida e à saúde. Tendo em consideração a gravidade da doença e os sofrimentos decorrentes dela, tratamentos como esse são decisivos para melhoras no quadro do paciente e, principalmente, para o atendimento de suas necessidades. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento tem feito a diferença na qualidade de vida de pacientes que conseguiram a prescrição do mesmo, seja por meios jurídicos ou em outros países onde o medicamento é fornecido pelo governo para tratamento da Fibrose Cística, fazendo com que o paciente tenha aumento nos anos de vida e também melhora nas funções dos aparelhos digestivo e respiratório, evitando por vezes a necessidade de um transplante. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem fibrose cística, que é uma doença letal. Sem o medicamento, a expectativa de vida dos fibrocísticos é bastante reduzida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos: Alfadornase, Antibióticos (Piperacilina, Azitromicina, Bactrim, Gentamicina, Cipro, Levofloxacino, Tobramicina, etc), Corticóides, Cloreto de Sódio a 7%, Procedimentos: Fisioterapia (duas vezes por dia, sete dias por semana), Tomografia e Raio X, Exames de sangue variados, Positivo: Medicamentos: Alfadornase (quebrar glóbulos brancos nos pulmões), Antibióticos (matar bactérias), Corticóides (Desinflamar os pulmões), Cloreto de sódio 7% (fluidificar secreções pulmonares)Procedimentos: Fisioterapia (limpar os pulmões), Tomografia e Raio X (imagens dos pulmões e da face), Exames de sangue (controlar efeitos colaterais e evolução da saúde), Negativo: Medicamentos: alfadornase (efeitos colarerais), antibióticos (efeitos colarerais), corticóides (efeito colaterais), corticóides (efeitos colarerais).Procedimentos: Tomografia e Raio X (radioatividade)</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois esse medicamento poderá garantir uma qualidade de vida aos pacientes portadores de fibrose cística, proporcionando uma maior expectativa de vida a eles, pois ele age diretamente no gene CFTR. Os medicamentos fornecidos pelo SUS atualmente servem para tratar e amenizar os sintomas da doença, visto que não agem na proteína defeituosa, permitindo assim a progressão da doença. A fibrose cística é uma doença genética, crônica, rara e ainda sem cura. Por ser considerada uma doença grave e crônica, é dever do Estado garantir que todo medicamento disponível seja oferecido aos portadores da doença elegíveis ao uso. Dizer não a incorporação desse medicamento ao tratamento é ser contrário aos direitos fundamentais de todo cidadão brasileiro, pois o direito à saúde está assegurado em nossa Constituição Federal. Tenho um neto, chamado Nicolas Martins Lamb, que é portador da mutação FDEL 508, homozigoto, sendo elegível ao tratamento, ele tem direito a VIDA, tem o direito de fazer uso desse medicamento já.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DEKAS PLUSCREON 10.000SOLUÇÃO SALINA 4%BEROTECTOBRAMICINA INALATORIAURSACOLANTIBIOTICOS, Positivo: Tratam apenas os sintomas da doença., Negativo: Não tratam a doença, somente os sintomas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma garota linda, inteligente e cheia de sonhos para o futuro. Com apenas 8 anos já sonha em ser arquiteta e constrói casas lindas em seus jogos. A Fibrose Cística faz parte dela; um susto no início, que se transforma em uma batalha diária cheia de amor pela vida e por viver. Quando se depara com caso de fibrose cística na família, passa-se a desejar todos os dias por saúde e descoberta de drogas que combatam as causas e não apenas os efeitos da doença. Eis que surgem essas novas drogas, e se mostram eficaz em vários países. Então por que não se implantar esses medicamentos no SUS, tornando-os acessível aos nossos pacientes que tanto necessitam? Nossos Centros de Referência em FC possuem profissionais maravilhosos e super competentes que saberão distinguir cada caso e fazer a devida prescrição. Os testes genéticos já são uma realidade nesses centros de referência e, a maioria dos pacientes já ficam cientes de sua mutação. Se a questão for exclusivamente financeira, sabemos que é uma droga de alto custo, mas há que se levar em conta que, com o uso dessa droga que evita a progressão da doença, muito há que se economizar com outras drogas que tratam somente as consequências da doença, além de economizar com inúmeros exames, internações e até transplantes. Para quem tem uma doença crônica e progressiva como a fibrose cística, a chance de um medicamento que atue nas causas e impeça as consequências danosas da doença, impedindo sua progressão, é um ganho enorme. É como se fosse uma pessoa hipertensa que, até então não tivesse acesso ao medicamento que controla a pressão arterial, cujo tratamento se resumisse a cuidar das consequências dessa hipertensão, monitorar possibilidades de AVC, de infarto, e comprometimento dos rins, muitas vezes parando na fila de transplantes renal. Veja a maravilha em poder usar o medicamento que controla a pressão e assim, diminuir enormemente toda essa progressão extremamente danosa e fatal. Assim é também com o medicamento que permite o funcionamento da CFTR para nós pacientes de FC; o uso desses medicamentos novos diminuirá em muito o número de internações por exacerbações da doença, diminuirá o consumo de outras drogas que combatem as consequências da doença, diminuirá a necessidade de cirurgias e transplantes pulmonares, o que diminuirá o impacto financeiro. E o mais importante, o uso dessas drogas trará qualidade de vida, expectativa de uma vida sem tantas restrições, ampliará os planos, os horizontes do paciente, que passará a ter uma condição de vida mais próxima do normal, sem tantas internações, sem tantas privações. Se a ciência já trabalhou para isso, e nos está abençoando com a descoberta desses medicamentos, vamos deixá-lo chegar a quem precisa: mães de família, pais, crianças e jovens com a vida inteira pela frente. Vamos dar a eles a possibilidade de uma vida com mais saúde, cheia de planos, uma vida produtiva e bem próxima à vida de quem não tem FC. As crianças e jovens de hoje podem ser adultos extremamente ativos e produtivos. O direito à saúde não pode se resumir a um texto bonito em nossa Constituição, tem que ser pra valer, nossas crianças merecem isso (foco nas crianças porque, infelizmente, com os métodos de tratamento atual, poucos têm o privilégio de chegar a vida adulta, realidade que pode ser mudada). Considerando a questão legal, a incorporação desses novos medicamentos promoverá uma enorme economia processual, pois a não incorporação promoveria uma corrida aos tribunais do doente com necessidade do medicamento para ter seu direito à saúde garantido, numa luta desgastante de toda a família que já convive com enormes desafios diários. É legal e é justo que os pacientes tenham acesso ao tratamento mais eficaz e essa Justiça pode ser alcançada aqui e agora, gerando, repito, entre outros benefícios, uma enorme economia processual. Apesar da paciente ser minha filha, e não eu, por vezes falo no plural, porque assim que nós familiares nos sentimos, quando se tem um paciente com FC, todos adoecem junto, todos cuidam, todos se desgastam, todos se esforçam para vencer os obstáculos, todos ansiamos pelo melhor tratamento, por isso, quando um paciente se beneficiar do novo medicamento, não há que se considerar que o benefício foi exclusivo a ele, muitos se beneficiarão através dele, é todo um grupo da sociedade ao qual aquele paciente está inserido que se beneficiará juntamente, deixando o orgulho de morar em um país em que nossos pacientes tem acesso a um bom tratamento, em que realmente se prioriza a saúde. É justo e necessário darmos futuro a esses pacientes que tem um potencial incrível, que realmente são pessoas de Fibra, por isso discordo da recomendação preliminar da Conitec e justifico que deve ser incorporado ao SUS o medicamento Ivacaftor para tratamento de pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Positivo: Ajude eliminar o muco que é mais espesso que o normal, por isso de difícil eliminação, Negativo: Apesar de ajudar a eliminar o muco, o organismo continua produzindo o muco espesso, ocasionando recorrentes infecções respiratórias.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os fibrocisticos tem direto a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, É simplesmente absurdo um medicamento que garante melhora na qualidade de vida dos pacientes com Fibrose Cística não ser disponibilizado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas, tobramicina e pulmozyme , Positivo: Todos os medicamentos que utilizo melhoram minha qualidade de vida de uma forma absurda, jamais conseguiria sobreviver sem os mesmos., Negativo: Não tive nenhuma experiência negativa	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, É simplesmente absurdo um medicamento que garante melhora na qualidade de vida dos pacientes com Fibrose Cística não ser disponibilizado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas, tobramicina e pulmozyme , Positivo: Todos os medicamentos que utilizo melhoram minha qualidade de vida de uma forma absurda, jamais conseguiria sobreviver sem os mesmos., Negativo: Não tive nenhuma experiência negativa	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, É simplesmente absurdo um medicamento que garante melhora na qualidade de vida dos pacientes com Fibrose Cística não ser disponibilizado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas, tobramicina e pulmozyme , Positivo: Todos os medicamentos que utilizo melhoram minha qualidade de vida de uma forma absurda, jamais conseguiria sobreviver sem os mesmos., Negativo: Não tive nenhuma experiência negativa	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, pois meu primo faz uso e ja teve otimos resultados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: conitec, Positivo: teve aumento da capacidade pulmonar e ganho de peso, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: conitec, Positivo: junto com nebulização, medicação oral polivitaminicos e suplementação alimentar e o direito a medicação so melhoras em sua condição de vida , Negativo: nenhum</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem pacientes que dependem da liberação de tal medicação para conseguir sobreviver !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para os pacientes com essa doença, pois dessa forma eles poderão ter mais qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou fisioterapeuta da Associação de Fibrose Cística do Rio de Janeiro há 9 anos e acompanho a luta diária de famílias com pacientes com Fibrose Cística. Mesmo com tratamento que é fornecido pelo SUS não é o bastante, pois estes medicamentos só tratam os sintomas e não o defeito genético. Então muitos continuam internando para fazer antibiótico venoso periodicamente para melhora do quadro pulmonar, para erradicação de bactéria e outros estão sendo indicados para entrar na fila do transplante pulmonar e outros estão morrendo. Muitas famílias já perderam seus familiares devido a esta doença e alguns pais já perderam mais de um filho. Percebemos que mesmo a família fazendo de tudo para a saúde do filho, com consultas periódicas, medicamentos, fisioterapia e atividade física não são o bastante para salvar seu ente querido. Na maioria são crianças e adolescentes que não puderam ter a chance de chegar a fase adulta. Os medicamentos novos estão dando esperança para as famílias, que seus entes queridos irão ter mais qualidade e tempo de vida. Segundo relatos de outros profissionais de saúde do exterior, o Kalydeco tem apresentado uma boa resposta no quadro clínico de vários pacientes que estão fazendo uso desse medicamento. Alguns estão diminuindo e outros já estão parando de fazer as medicações que só agem nos sintomas. Muitos diminuíram as internações, muitos deixaram de ser colonizados crônicos e outros estão saindo da fila de transplantes, pois o quadro clínico melhorou e não precisam mais dos transplantes. Assim, logo irão diminuir os gastos com medicações que só cuidam dos sintomas, as diversões internações prolongadas e com gastos para o transplante pulmonar. Então peço para reconsiderarem, pois se não mudarem seus votos, muitos pacientes irão continuar morrendo sem o tratamento adequado que já está sendo utilizado em vários países. Estes pacientes que estão usando relatam que o medicamento mudou a vida deles e queremos dar essa chance para nossos pacientes aqui no Brasil. Pois é muito triste falar para um pai que não tem mais o que fazer para salvar a vida do filho, sendo que sabemos que este medicamento pode ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aerolin, Pulmozyme, Tobramicina, Colistimetato, Creon. Estes medicamentos são fornecidos pelo SUS., Positivo: Aerolin - Diminuição do desconforto respiratório Pulmozyme - Fluidificação da secreção, tornando mais fácil a expectoração Tobramicina e Colistimetato - antibióticos para erradicação de bactérias Creon - ganho de peso, Negativo: Pulmozyme – pode causar rouquidão, mas são pouquíssimos pacientes que apresentam.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O filho de uma amiga possui a Fibrose Cística, hoje tem 6 anos. Desde o nascimento, realiza acompanhamento e tratamento contínuos, ingerindo cerca de mais de 500 comprimidos por mês, realizando exercícios (futebol, natação), exames, tomando os suplementos e enzimas (alguns medicamentos de alto custo, importados), mas mesmo assim ele está perdendo capacidade pulmonar, e aumentando a insuficiência pancreática. Com a utilização deste medicamento (ivacaftor), a qualidade de vida melhora imensamente, aumenta a expectativa de vida, o paciente tem menos intercorrências em sua vida, como internações, ocorrência de bactérias, não utiliza antibióticos inalatórios, e o paciente adquire mais estabilidade no seu dia-a-dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os medicamentos que usamos até então são paliativos para a doença. Esta seria uma chance de estabilizar a mesma fazendo o tratamento direto no defeito genético de cada paciente. O uso deste medicamento poderia com o tempo suspender todos os demais remédios usados, havendo uma melhora do quadro, o que já é comprovado em estudos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo mundo tem o direito de viver melhor!Essa é a única forma de corrigir a doença e viver mais saudável e feliz 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo por ser um medicamento indispensável à saúde e qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Qualquer medicamento que melhore a qualidade de vida dos pacientes deveria ser considerado. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicuna e Enzimas Pancreáticas., Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida., Negativo: Não houve.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha infelizmenete é portadora dessa doença, faz uso de vários medicamentos, interna com frequencia e mesmo assim vemos que a doença está progredindo. Todos da família temos medo do amanhã. Mas hoje, temos uma esperança de vida, de qualidade de vida, de quantidade de vida próspera, cheia de realizações, vemos futuro, mas pra isso precisamos que voces incorporem esse medicamento que já vem mudando a vida de muitos portadores de Fibrose Cística em muitos países. Vemos exemplos de pessoas ganhando muita qualidade de vida e tendo expectativas maravilhosas sendo conseguidas com esse modulador. Por favor, salvem vidas! Todos temos direito a saude e a vida! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser um medicamento indispensável à saúde e qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o Kalydeco é uma chance de melhor qualidade de vida para quem tem a mutação da FC 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, porque não dá pra quantificar a vida.É UM DIREITO ter acesso à saúde independente dos valores de remédios. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São os primeiros remédios que TRATAM A DOENÇA e não somente os sintomas...O uso desses medicamentos irá melhorar a qualidade de vida do fibrocístico e aumentar sua expectativa de vida..É importante é urgente ter esses remédios na rede pública 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia respiratoria, Positivo: Ajuda na prevenção de atelectasias do pulmão, fortalece os pulmões, melhora a respiração, , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase, Positivo: Ajuda a fluidificar o muco do pulmão ajudando na expectoração , Negativo: Não percebi	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse tratamento pode salvar vidas e deveria ser oferecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se do único medicamento que atua a nível celular, combatendo o defeito genético, dispensando a utilização de outros medicamentos ou tratamentos, Apesar do valor inicial da medicação, os diversos outros medicamentos e tratamentos que deixariam de ser dispensados, representam valor considerável, como menor resultado. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Colistina, Ursacol, Creon e Tobramicina inalatória, dentre outros., Positivo: Os medicamentos são antibiótico s no combate a bactéria s e fungos oportunistas (Tobi e Colistina), enzimas para possibilitar a digestão (Creon), Proteção ao fígado (Ursacol), emolítico para fluidificação do expesso muco que se acumula no pulmão (Pulmozyme). , Negativo: Apenas combatem os efeitos da moléstia, nem sempre de forma eficiente. Além de não serem fornecidos de forma regular, por serem muitos e caros.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um amigo que melhorou a capacidade pulmonar e ganhou peso, enquanto outro que também tem continua a espera tendo muita exacerbações. O que está usando tem uma ótima adesão ao tratamento, que fazem nebulizações diárias, usam medicação oral, polivitamínicos e suplementação alimentar. E principalmente que tem o direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação pode ser altamente efetivada para a fibrose cística, reduzindo muito os efeitos dela e dando muita qualidade de vida, acredito que como direito do cidadão ter acesso a saúde de qualidade, não ser favorável a essa medicação viola o direito de nós pacientes, sendo que muitos países já utilizam eles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: alfadornase, ácido ursodesoxicólico, enzimas pancreáticas, azitromicina, tobramicina, polivitamínico, montelair, omeprazol (bomba inibidora de prótons), aerolin, internações para receber antibiótico via venosa., Positivo: Eles tratam as consequências, Negativo: São apenas medidas paliativas, possuindo diversos efeitos colaterais e não proporcionando qualidade de vida, além de criar resistência a antibióticos.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que esse medicamento e o acesso gratuito pelo sistema de saúde pode ajudar a salvar muitas vidas de pessoas que lutam contra essa doença. É por isso que acho que uma reanálise deve ser considerada, levando em conta questões sociais e econômicas dessas famílias. Cada vida importa, então se isso vai amenizar o sofrimento dessas pessoas ou deixá-las suas vidas menos difíceis, o estado deve agir a favor dessas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um tratamento importante que pode salvar vidas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a CONITEC porque este medicamento é além de melhor a vida das pessoas com fibrose cística pode salvar vidas. Ninguém tem condições de comprar este medicamento é muito caro mas todos tem direito de tratamento e se este medicamento pode melhorar e até salvar vidas o SUS tem obrigação de distribuir para quem precisa. A vida não tem preço. O medicamento kalydeco trata mutações que o medicamento orkambi não trata, portanto eles não são excludentes. É preciso garantir que todas as pessoas com fibrose cística tenham acesso aos medicamentos para as suas mutações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas, broncodilatadores, antibióticos, vitaminas e hipercalóricos, Positivo: Ajudam a superar as crises e a ganhar peso, Negativo: Os antibióticos causam diarreia e não resolvem de fato o problema, todos os remédios que temos disponíveis hoje só tratam a consequência da fibrose cística, nenhum deles resolve o problema de fato</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pq em outros países já foram aprovados e aqui ainda precisam ser judicializados !!! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, a medicação é importante para interromper o processo de evolução da doença e conseqüentemente trazer mais qualidade de vida ao paciente. Todos temos esse direito garantido na constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a vida deve ser respeitada e não padronizada com preço 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu primo melhorou a capacidade pulmonar e ganhou peso, enquanto minha prima continua a espera tendo muita exacerbações., Positivo: Meu primo melhorou, Negativo: Minha prima continua na espera tendo muita axacerbacoes</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eles tem uma ótima adesão ao tratamento, que fazem nebulizações diárias, usam medicação oral, polivitaminicos e suplementação alimentar. E principalmente que tem o direito ao tratamento., Positivo: Ótima adesão ao tratamento , Negativo: ...</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem Fibrose Cística e desde bebê sofre com essa doença. Já ficou na UTI em estado crítico e eu achei que ia perdê-la. Os medicamentos que ela faz uso hoje apenas tratam os sintomas, não impedindo a evolução dessa doença. Tenho muito medo, ela tem medo, muito medo. Sempre vivemos na incerteza do amanhã. Mas hoje vemos uma esperança de qualidade e expectativa de vida para os portadores de Fibrose Cística e por isso pedimos, por favor, incorporem, nossos filhos merecem a chance de uma vida melhor. Esse medicamento vai fazer melhorar a função pulmonar, vai melhorar o ganho de peso e massa muscular, evitando as internações que são frequentes e até retirando os pacientes de uma futura fila de transplante. Todos temos direito a saúde a a vida. VIDAS NÃO TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon e Dornase Alfa, Positivo: Creon é importante para ajudar o organismo a absorver os nutrientes e gorduras dos alimentos, impedindo assim a desnutrição e a perda de peso. Dornase Alfa é importante para ajudar a fluidificar as secreções dos pulmões que são muito espessas e grudadas., Negativo: Os pontos negativos dos medicamentos usados hoje para o tratamento da Fibrose Cística é que eles tratam apenas os sintomas da doença, diferente dos novos que vão agir na causa, melhorando muito todo o organismo e promovendo ganho de peso, masa corpórea e aumento de função pulmonar.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com a implementação desse medicamento ajudaria milhares de vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença incurável e somente tratável, mesmo assim, imprevisível. Os medicamentos e tratamento serão de grande benefício aos pacientes de diversas mutações da Fibrose Cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos de aumentar sua qualidade de vida. Além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, De acordo com vários relatos de pacientes nos EUA, o uso desta medicação no tratamento da Fibrose Cística demonstra uma melhora significativa nos sintomas, como aumento da capacidade pulmonar, ganho de peso, maior resistência física, ausência de tosse e melhora geral da qualidade de vida a partir das primeiras semanas de uso do medicamento. Como mãe de uma menina portadora de Fibrose Cística, acredito que se existe essa medicação que pode prolongar a expectativa de vida dos pacientes, o SUS tem a obrigação de incorporar na lista de medicações disponíveis aos brasileiros acima de 6 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Dekas, Ursacol, nebulizações com Berotec e solução salina, fisioterapia respiratória diária, tratamento de erradicação da Pseudomonas com antibioticoterapia por 9 meses, uso de mais de 8 tipos diferentes de antibióticos, swab trimestral., Positivo: Creon - auxilia na digestão dos alimentos, visto que os Fibro-císticos não conseguem fazer com que as enzimas digestivas que eles produzem chegue ao estômago devido ao muco espesso;Dekas - multivitamínico para compensar a baixa captação de vitaminas devido a deficiência digestiva citada acima;Ursacol - Auxilia o fígado devido a deficiência digestiva;Berotec e solução salina - nebulização diária que auxilia na fisioterapia respiratória para a eliminação do muco;Antibióticos - no tratamento da erradicação de bactérias que se beneficiam da produção de muco pelos pacientes;Swab trimestral - diagnóstico de bactérias instaladas no pulmão ou vias respiratórias, Negativo: Todos os medicamentos e procedimentos citados acima não atuam na causa da Fibrose Cística, são apenas paliativos para melhorar a qualidade de vida e tentar prolongar a expectativa de vida dos pacientes. O Ivacaftor é um dos primeiros medicamentos que atua diretamente na proteína defeituosa da célula, fazendo com que os sintomas desapareçam, substituindo um tratamento enorme com várias medicações por uma medicação apenas, diminuindo a quantidade de internações dos pacientes.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se não tiver esses remédios as pessoas morreram.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicação para renais, pacientes com Hepatite,..., Positivo: Sobre vida., Negativo: Alumentaa chance da morte.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterápicos, renais,..., Positivo: Melhora e sobrevida., Negativo: Acelera a morte</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da conitec em não querer incorporar o medicamento ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da conitec em não querer incorporar o medicamento ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho importante o medicamento para os pacientes e o preço é absurdo. Nem todo mundo conseguiria comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos desse medicamento pois ele age na causa da fibrose cística e não nos sintomas como tem sido feito nos últimos anos. vejo como é árdua o tratamento da filha da minha amiga de apenas 9 meses, tudo que ela faz e mesmo assim não evita infecções e internações. é um direito de todos a saúde e a vida!Vidas não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicação extremamente importante no tratamento de pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento pode salvar a vida de muitos pacientes e é importante que o SUS possa oferecer esse tratamento a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO COMPLETAMENTE! Todos são merecedores de serem usuários do medicamento! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezados membros Conitec, Gostaria de começar me apresentando através de minha esposa. Minha esposa é portadora de fibrose cística (FC). Somos casados faz 15 anos, ela possui 38 anos e nos conhecemos faz 18 anos. Eu conheço o cotidiano de um portador adulto como poucos que não são portadores desta doença. Tenho certeza que muitos conhecem a rotina de fisioterapia, remédios, exercícios, internações, etc. Entretanto, poucos sabem das aflições, medos e angustias diárias que passamos. Minha esposa é extremamente dedicada e regrada com os cuidados que a doença impõe. Raramente deixa de fazer uma das seções de fisioterapia, e quando perde uma, rapidamente recupera na próxima seção. Regramos nossa vida priorizando os cuidados necessários para que sua qualidade de vida fosse maximizada. Escolhemos não ter filhos, pois avaliamos que assim garantiríamos mais anos de vida. Vivemos em uma cidade sem poluição, pois garantiríamos mais anos de vida. Minha esposa não trabalha, apesar de ser frustrante para ela, que possui doutorado numa das melhores universidades do país, pois a rotina de lecionar poderia ocasionar em perda de função pulmonar e assim perderíamos anos de vida juntos. Sou físico, e estou habituado a redigir artigos científicos, relatórios e pareceres técnico científicos. Ler e analisar gráficos é algo corriqueiro para mim, entretanto, é a primeira vez em que busco encontrar onde está minha esposa nestes gráficos. Ela não está apta a receber nenhum destes medicamentos, porém, lendo os artigos científicos com resultados positivos, nos enche de esperança e nos encanta saber que outro paciente de FC poderia se beneficiar destes medicamentos. Saltos positivos em função pulmonar não acontecem após uma certa idade, e qualquer medicamento que possa desacelerar o agravamento da doença é um alento. Significa poder esperar mais tempo por um novo avanço tecnológico, um novo remédio que possa novamente desacelerar ou até mesmo recuperar função pulmonar. No dossiê da Vertex é estimado o ganho de vida médio ao usar este novo medicamento baseado na curva de sobrevida do Relatório do Registro Brasileiro de Fibrose Cística 2016. Entendo que isto é utilizado para estimar custos médios do medicamento para o Brasil, entretanto, utilizar médias mascara os casos de sucessos que podem se beneficiar muito ao utilizar o medicamento. Mensurar quanto foi a desaceleração do agravamento da doença é algo muito complexo, ainda mais na realidade brasileira. A curva de sobrevida brasileira de pacientes de FC é muito diferente da curva de sobrevida dinamarquesa (ver Skov et al. 2019). Um paciente com FC no Brasil possui uma expectativa de sobrevida menor do que se estivesse na Dinamarca, para qualquer faixa etária. Como estes novos medicamentos diminuem a exacerbação, ou seja, o número de complicações causadas pela doença é diminuído, é muito provável que a estimativa de sobrevida brasileira suba aos níveis da Dinamarca para os pacientes que estiverem utilizando estes medicamentos. Isto é, ao meu ver, existe uma equivocosa estimativa de sobrevida modelada pela Vertex. Por este motivo eu discordo do parecer da Conitec, considero que os pacientes aptos a receber os medicamentos devem sim recebe-los, e devem ser avaliados e acompanhados constantemente por seus médicos para verificar o real benefício (ou não) a cada caso. O ganho de função pulmonar ao utilizar o medicamento é algo facilmente detectado em exames de espirometria, e se considerarmos o histórico de todos os pacientes de FC, após certa idade, não existe ganho de função pulmonar espontânea. Os argumentos de que não foi utilizado um grupo de controle, ou que o período dos testes foi curto não se suportam por si só. O grupo de controle são os próprios pacientes antes de utilizarem o medicamento, um salto de 10% de função pulmonar em média não precisa de grupo de controle. Não existe placebo que tenha este efeito. Assim como um período de 48 semanas mantendo a função pulmonar com acréscimo de 10% não pode ser considerado um período curto para evidência de que o tratamento funciona. Se o tratamento desacelerar o agravamento da doença em 2% ao ano, significa que o paciente terá 5 anos de sobrevida até chegar aos níveis sem medicamento. Isto é um ganho de sobrevida inestimável, e pode significar ganhos ainda maiores se pensarmos no avanço tecnológico que acontece a cada 5 anos. Muito obrigado pela sua atenção e espero que reconsiderem a sua recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas: Pancrease, Ultrase, Creon.: Garantem a absorção do alimento, sem isso a pessoa sofre de desnutrição grave levando a óbito. Complexo vitamínico ADEKS: as vitaminas lipossolúveis são essenciais e devem ser repostas, pois há perda dessas vitaminas na gordura das fezes. Antibióticos inalatórios: Tobramicina, Colimicina: Ajudam na contenção das infecções respiratórias. Inalação: Dornase alfa: deixa o muco mais fluido, o que é indispensável para ser eliminado na fisioterapia. Antibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina,</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>Sulfametoxazol: usados para combater as infecções respiratórias nas internações hospitalares. Antibióticos orais: Azitromicina, Ciprofloxacina, Sulfametoxazol : usados para combater as infecções respiratórias em casa. Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio: usados no controle da asma, permitindo que a pessoa respire. Suplementos alimentares: Ensure plus HN, Nutridrink: indispensáveis n ganho de peso, de massa muscular, já que a pessoa não consegue absorver os nutrientes de alimentos comuns e pouco calóricos., Positivo: Enzimas pancreáticas: Pancrease, Ultrase, Creon.: Garantem a absorção do alimento, sem isso a pessoa sobre de desnutrição grave levando a óbito. Complexo vitamínico ADEKS: as vitaminas lipossolúveis são essenciais e devem ser repostas, pois há perda dessas vitaminas na gordura das fezes. Antibióticos inalatórios: Tobramicina, Colimicina: Ajudam na contenção das infecções respiratórias. Inalação: Dornase alfa: deixa o muco mais fluido, o que é indispensável para ser eliminado na fisioterapia. Antibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazol: usados para combater as infecções respiratórias nas internações hospitalares. Antibióticos orais: Azitromicina, Ciprofloxacina, Sulfametoxazol : usados para combater as infecções respiratórias em casa. Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio: usados no controle da asma, permitindo que a pessoa respire. Suplementos alimentares: Ensure plus HN, Nutridrink: indispensáveis n ganho de peso, de massa muscular, já que a pessoa não consegue absorver os nutrientes de alimentos comuns e pouco calóricos., Negativo: Antibióticos intravenosos: Ceftazidima, Tabramicina, Piperacilina, Tienâ, Oxacilina, Vancomicina, Amicacina, Sulfametoxazo: dores de cabeça. sonolência e cansaço, forte cheiro na urina, prejuízo para rins e fígado a longo prazo, já que as dosagens são cavalares. Alergias de pele, vermelhidão, dor durante a infusão, secamento e desaparecimento das veias periféricas nas quais são administrados. Corticoides inalatórios: Budesonida, Formoterol, montelucaste de sódio: flacidez da garganta, provocando tosse</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo do relatório pois, segundo dados apresentados pela CONITEC, o medicamento IVACAFITOR tem ação sobre o gene CFTR, atuando na produção da proteína defeituosa que traz consequências graves para pacientes com Fibrose Cística. Esse tipo de medicamento parece bastante novo no mercado e pode trazer melhoras significativas para pacientes desta doença, visto que o tratamento oferecido hoje atua nos sintomas da doença, mas não especificamente sobre as mutações. O fato do medicamento já poder agir a partir dos 6 anos de idade, pode aumentar a qualidade de vida dos pacientes desde que são muito novos. Como trata-se de uma doença rara e o IVACAFITOR age em mutações raras da doença, o número de pessoas da população que seria atendido é baixo, não representando um custo orçamentário total alto para o SUS. Como parte da sociedade, e consciente da importância de valorização de uma vida digna e com saúde para todos e todas, discordo do parecer emitido. O medicamento deveria ser incorporado ao SUS, com uso monitorado, para apoiar as famílias e acompanhar as reações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento extremamente importante para pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devemos garantir o direito à um tratamento que se mostra relevante ao usuário garantindo uma qualidade de vida mesmo com tal necessidade. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem muita gente precisa desse medicamento tenho amiga.... 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Outros organismo internacionais como FDA ja aprovaram essa medicação, pq nao constar na lista do SuS se salvará muitos pacientes? 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para a sobrevivência e qualidade de vida do paciente. Acompanho de perto a luta que é ter um filho fibrocístico e novos medicamentos são válidos para minimizar esse sofrimento diário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento ele diminui o sofrimento da família e do próprio paciente, evita internações, evita transplante . E ainda é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ENZIMAS PANCREATICAS, Nasonex Ursacol de 300 mg e de 150mg, inalação hipertônica e com ALFASORNASE, suplemento mineral ADEKS, PANTOPRAZOLAZITROMICINA , Positivo: Melhoria geral do bem estar , Negativo: Não há efeito negativo</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia. Enzimas , Positivo: Proporcionam melhora na qualidade de vida desses pacientes , Negativo: Nenhum</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é compatível com várias mutações da Fibrose cística e pode salvar muitas vidas.. antes de ser um excelente profissional seja um bom ser humano e salve vidas!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde foi aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) em sua 198ª Reunião Ordinária, realizada no dia 17 de junho de 2009. Nela está escrito que : 2. Todo cidadão tem direito a tratamento adequado e EFETIVO para seu problema. Diante disso podemos afirmar que se o tratamento com o ivacaftor, que tem benefícios comprovados e é adequado para alguns pacientes de fibrose cística com impacto importante na qualidade não for incorporado estaremos ferindo princípios básicos do direito do usuário. Todos os remédios até agora fornecidos tratam os sintomas e infecções decorrentes da doença mas NÃO TRATAM A CAUSA da doença que é um defeito no canal iônico, que o ivacaftor trata</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon / pulmozyme / tobramicina inalável, Positivo: Creon- possibilitou a absorção de nutrientes e vitaminas. Como consequência houve crescimento da criança que antes vivia desnutrida com baixo peso e estatura. Pulmozyme melhorou a tosse e a frequência das internações, hoje ela se sente menos cansada com o uso do remédio Tobramicina trata as infecções recorrentes do pulmão. Sem ele ela vive tossindo expectorando secreção em grande quantidade esverdeada, Negativo: Desde que iniciou os tratamentos não houve efeitos negativos. As vezes fica um pouco rouca com a tobramicina mas nada que supere os benefícios do tratamento</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, SOU MÉDICA E TRABALHO EM UM CENTRO DE REFERENCIA PARA FIBROSE CISTICA EM SÃO PAULO. ACOMPANHO DIARIAMENTE A LUTA DOS PACIENTES COM FIBROSE CISTICA COM USO DE MEDICACOES E INALAÇÕES DIARIAS, ASSIM COMO DIFICULDADE DE GANHO DE PESO E INTERNAÇÕES FREQUENTES. A INCOPORAÇÃO DOS MODULADORES É UMA ESPERANÇA PARA OTIMIZAR O TRATAMENTO, MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA E AUMENTAR A EXPECTATIVA DESSES PACINETE. SOLICITO A APROVAÇÃO DESSES MEDICAMENTOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HIPERTONICAALFADORNASEENZIMAS PANCREATICAVITAMINASANTIBIOTICOS ENDOVENOSOS, ORAIS E INALATORIOS, Positivo: MESMO COM BOA ADESAO AS CRIANÇAS GASTAM GRANDE PARTE DO SEU TEMPO COM O USO DE TANTOS MEDICAMENTOS. MUITAS VEZES, AINDA HÁ NECESSIDADE DE INTERNAÇÕES HOSPITALARES PROLONGADAS. AS CRIANÇAS PERDEM GRANDE PARTE DA VIDA E A AUTO ESTIMA FICA MUITO PREJUDICADA, Negativo: MESMO COM BOA ADESAO AS CRIANÇAS GASTAM GRANDE PARTE DO SEU TEMPO COM O USO DE TANTOS MEDICAMENTOS. MUITAS VEZES, AINDA HÁ NECESSIDADE DE INTERNAÇÕES HOSPITALARES PROLONGADAS. AS CRIANÇAS PERDEM GRANDE PARTE DA VIDA E A AUTO ESTIMA FICA MUITO PREJUDICADA</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com base na experiência de dois jovens, o que está fazendo o tratamento e são irmãos. O irmão de 17 evoluiu muito, ganhando peso e com maior condições de locomoção e saúde. A irmã de 21 não teve acesso ao medicamento em questão e está debilitada, caminha muito pouco e se cansa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftor, Positivo: Melhor capacidade pulmonar, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nebulização e tratamento convencional., Positivo: Atenuam os efeitos temporariamente, o paciente sobrevive, apenas. Perde a qualidade vida aos poucos, Negativo: Ineficaz</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo paciente tem direito a medicamentos que favorecem a sua saude</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO com o parecer inicial da Conitec. Os pacientes de Fibrose Cística, como o meu filho, tem o direito, como qualquer outro cidadão, à saúde, à dignidade. As terapias que estão sendo avaliadas são inéditas: NENHUM tratamento disponível pelo SUS hoje possui a mesma ação que o medicamento avaliado. Os medicamentos disponíveis hoje são paliativos, não protegem da progressão da fibrose cística, já o novo medicamento corrige a raiz do problema. Bem, sou Tatiane, Mãe do Tiago Moosherr, portador de fibrose cística, de 5 anos. Seu diagnóstico foi no teste do pezinho. Nos seus primeiros dias, antes do diagnóstico, já se via sinais da FC, ganhava muito pouco peso: era o sinal de sua insuficiência pancreática. Nosso primeiro (e único) filho, encheu o nosso lar de um amor puro e sem medida. Infelizmente o diagnóstico de uma doença grave, que afeta salientemente os pulmões, pâncreas, fígado, ossos e de vida média até 35 anos, caiu como uma sobra sobre nós. Como a doença é herança recessiva do pai e da mãe, recebemos aconselhamento genético, para não termos mais filhos. Por isso o Tiago vai ser filho único. Ele faz acompanhamento junto à Equipe Pneumo Pediátrica do HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sendo sua Pneumologista a Dra. Elenara da Fonseca Andrade Procianoy. Acompanha ainda em nossa cidade coma Pediatra Dra. Ceres Cechella. O seu tratamento consiste basicamente em: (a) enzimas pancreáticas antes de qualquer refeição; (b) polivitamínicos em doses altíssimas, principalmente para repor as vitaminas lipossolúveis A, D, E e K; (c) suplementos hipercalóricos; (d) antibióticos em doses elevadas, para tratar infecções ocasionadas pela FC, para erradicação de Pseudomonas aeruginosa e Burkholderia cepacia, com tratamentos orais por 30 dias, alguns repetidos a cada 2 meses, ou venosos de no mínimo 14 a 21 dias, na maioria das vezes utilizando dois tipos de antibióticos simultaneamente, entre eles, ciprofloxacino, ceftazidima, tobramicina (inalada ou EV); (e) fisioterapia respiratória de 2 a 3x ao dia, com duração de aproximadamente 1h cada sessão, sendo totais 2 (duas) ou 3 (três) horas por dia; (f) sulfato de salbutamol 2 a 3x ao dia, antes das fisioterapias; (g) Solução Salina hipertônica a 7% 2 a 3x ao dia; (h) soro fisiológico 0,9% para higiene nas narinas inúmeras vezes ao dia; (i) Furoato de fluticasona Spray Nasal 2x ao dia; (j) exercícios físicos diários; e (k) consulta de acompanhamento com equipe especializada ao menos 4 (quatro) vezes ao ano. Os medicamentos para os tratamentos “a” até “d”, são fornecidos pelo SUS. Quando completar 6 anos, meu filho iniciará o uso do Dornase Alpha, mucolítico para nebulização. Como meu filho precisa fazer a fisioterapia de duas a três vezes ao dia, ele vai para a escolinha apenas na parte da tarde, diferente dos seus colegas que frequentam a escola por tempo integral e toda a família teve que ajustar nossos trabalhos para poder trata-lo. Tivemos que ser treinados para fazer a fisioterapia em nosso filho. Quando bebê, utilizávamos manobras na fisioterapia, e agora que é maior o dispositivo epap. Nebulizadores e o dispositivo epap precisam ser rigorosamente desinfetados diariamente, já que infecções bacterianas são recorrentes. Bactérias que não fazem mal para pessoas comuns, infectam cronicamente quem tem fibrose cística, em função do muco espesso nos pulmões. Nos centros de tratamento, precisamos ter muito cuidado, pois os pacientes não podem ter contato entre si. Quando bebê, e ainda que meu filho já esteja maior, temos uma preocupação maior em relação a viroses. Até os 2 anos de idade, não íamos a nenhuma festa com aglomerações. O confinamento vivido pelo mundo em 2020 em função do COVID-19, é rotina normal para as famílias de fibrocísticos, em funções que infecções que são insignificantes para as demais pessoas. Participo deste o diagnóstico de meu filho, da Associação AMUCORS, onde conheci muitas famílias fibrocísticas. Participando da diretoria da Amucors e conversando com quem já está nesta luta há mais de 20 anos, conheci escutei histórias antigas de casos de perdas de pacientes. Todos jovens ou crianças. Uma das mães com quem tenho mais contato, com uma filha de 19 anos, e mesma mutação genética do meu filho, Adriane Buss, mãe da Poliana Buss, comentou que sua filha, que sempre segue o tratamento atual a risca, tem infecção crônica pela B. Cepacia, que está ligada a perda mais rápida da função pulmonar, e já apresentava perda de sua função pulmonar, recebendo indicação de utilização de novos medicamentos tão logo fosse possível. Já Sandra, mãe da Mariana Leal, que tem por volta de 25 anos, quando estava contando as dificuldades de sua filha vinha passando, ao tentar acalenta-la, deprimida disse não adiantar, pois no começo sempre tinha esperança, e que achava que com a filha dela seria diferente, mas não dava mais para acreditar nisso, que agora as coisas estavam difíceis com a filha doente, internações recorrentes, e encaminhamento para o transplante pulmonar. Também conheci a Sra. Cleci presidente da AGAM, que tinha o neto de vinte e poucos anos, que utilizava oxigênio, tomava insulina por possuir diabetes ligada a Fibrose Cística, baço aumentado, doença no fígado e que em 2018 veio a falecer. Acompanhei a história de Franciele Quoos, 17 anos, que chegou a utilizar o Kalydeco, e teve considerável melhora em seu quadro, diminuindo suas</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>exacerbações, ganhando peso, qualidade de vida. Pena que o medicamento chegou muito tarde, quando ela já estava na fila de transplante, do qual não resistiu, faleceu no primeiro trimestre de 2020. Em 5 anos de Fibrose Cística, já vi inúmeras histórias na associação e nas redes sociais, de jovens, crianças, cheias de sonhos, que não resistiram à fibrose cística e outras indo para o caminho de perda. Se percebe uma maior evolução da doença conforme o tempo vai passando, principalmente a partir da adolescência, então, o quanto antes o paciente receber a nova terapia, Kalydeco (Ivacaftor), maior será sua possibilidade de sobrevida, e com qualidade. Ivacaftor não desfaz os danos causados ao pulmão, pâncreas, fígado, ossos, mas ele pode melhorar o funcionamento dos órgãos e paralisar o avanço da doença, diferente dos demais medicamentos hoje disponíveis que apenas são paliativos e tratam sintomas, esta nova tecnologia atua na raiz da doença, ajustando o funcionamento do gene CFTR, fazendo com que o transporte de cloro e sódio seja melhorado. Este medicamento é amplamente distribuído nos EUA e na Inglaterra para os pacientes elegíveis, e inúmeros são os depoimentos de melhoras. Este medicamento é a única possibilidade de uma vida normal, plena e longa, sem que o paciente chegue à adolescência e tenha que perder aulas, abrir mão de trabalhar, viver doente, muitas vezes usando oxigênio, se privar da vida, mas possa ser uma pessoa saudável, produtiva e feliz. Além do mais, se a doença não evoluir, não haverá o que se falar em utilização de diversos antibióticos, dornase alpha, testes de diabetes, insulina, dietas suplementares, super polivitamínicos, internações hospitalares, transplantes de pulmão, sendo os custos com o novo medicamento compensado com a redução dos custos expostos e uso do espaço do SUS. O medicamento em pauta não pode ser comprado em uma farmácia e tem valor inacessível. O SUS é a única forma de acesso dos pacientes. Conforme a Constituição Federal “Art. 5º TODOS SÃO IGUAIS PERANTE A LEI, SEM DISTINÇÃO DE QUALQUER NATUREZA, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País A INVOLABILIDADE DO DIREITO À VIDA, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...]” Ninguém tem o direito de dizer quem vai viver ou não, mas todos tem o direito à vida. Quem tem fibrose cística tem o direito de receber e usar um medicamento que trave esta doença, e lhe permite a vida!! Lembre-se, para vocês aí meu filho pode parecer um número, um indicador, porém ele não é! Nenhum ser humano é apenas um número, mas uma pessoa que possui sentimentos, familiares que o amam e lutam para cuidar dele, com unhas e dentes. E se fosse você que tivesse um filho que dependesse de um novo medicamento para ter uma vida normal, o que você esperaria?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Em momento tive contato direto ou com algum semelhante ao ivacaftor, que ajude o funcionamento do gene CFTR. Meu filho utiliza enzimas pancreáticas, Polivitamínicos, antibióticos ciprofloxacino, ceftazidima, tobramicina, suplementos calóricos, solução salina a 7% para nebulização, sulfato de salbutamol., Positivo: Os medicamentos listados, ajudam a amenizar os sintomas e danos causados ao longo do tempo pela Fibrose Cística, de forma paliativa., Negativo: Nenhum dos medicamentos protege dos danos causados no pulmão, ou impede a progressão da fibrose cística.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo porque o paciente já tem muitas despesas e o valor do remédio é caro. 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, este medicamento é capaz de mudar a qualidade de vida da criança, além de aumentar a sobrevida, além de não haver nenhum outro medicamento comparável a ele no mercado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou João Paulo, tenho 13 anos e tenho a fibrose cística, por causa da minha mutação que é delta F508 em homozigose, eu não posso tomar esse Kalydeco, mas queria que as pessoas que possam tomar, tenham o direito de tomar e melhorar. O meu maior sonho é melhorar dessa doença, é muito ruim ter fibrose cística, já vi nas redes sociais muitas crianças e adolescentes como eu morrerem, eu não quero morrer cedo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PancreatinaAlfadornaseTobramicina InalatóriaAerolinSuplemento vitamínico GamADEKsNutridrink Compact 1.5Colistimetato de Sódio para InalaçãoAzitromicinaVonauBuscopan CompostoMuvinlaxUrsacolAlenia, Positivo: Ajudam a diminuir um pouco a minha tosse e o cansaço respiratório., Negativo: Mesmo tomando, sempre estou tossindo muito, às vezes chego a vomitar de tanto catarro que sai e às vezes, meu nariz sangra também. Mesmo tomando muitos remédios, sempre estou tossindo, cansado e sempre preciso me internar. Quanto mais o tempo passa, me sinto pior, agora não consigo mais brincar de bola, não consigo correr mais.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde e à vida.O SUS existe para nos servir. Essa medicação salva vidas e proporciona melhor qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remedio deve ser incluído no sistema SUS. Muitas vidas dependem.dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou profissional da área da saúde e no momento atuo como residente de Pneumologia Pediátrica em um centro de referência de Fibrose Cística. Nesse centro acompanho diversos pacientes portadores de mutações de classe três, os quais se beneficiariam com a liberação do Ivacaftor. Muitos dos pacientes, mesmo que corretamente aderentes ao tratamento, apresentam evolução do quadro pulmonar de forma rápida, com progressões vistas ao exame físico e exames de imagem em menos de um ano. Sendo assim, muitos não conseguirão chegar a idade adulta para conseguir receber um transplante pulmonar. Vale ressaltar que o transplante pulmonar não livraria os pacientes de um tratamento diário e que, por ser um procedimento cirúrgico apresenta riscos altos, tanto de vida, quanto de rejeição. Visando a melhor qualidade de vida destes pacientes e maior sobrevida, solicito a liberação do Ivacaftor para uso no sistema único de saúde de nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase: Pancreatina: Antibióticos inalatórios, orais e endovenoso: Inalação hipertônica: Suplemento nutricional hipercalórico: Vitamina:, Positivo: Alfadornase: atua no dna do muco, auxiliando em sua lisePancreatina: melhora a absorção de nutrientes e vitaminas, reduzindo quadros de diarreia e esteatorreiaAntibióticos inalatórios, orais e endovenoso: melhoram os quadros de exacerbações pulmonares e, quando possível, erradicam bactérias que comprometem os pulmões Inalação hipertônica: auxilia expectoração de muco Suplemento nutricional hipercalórico: melhora o aporte nutricional dos pacientesVitamina: melhora carência de vitamina induzida pela insuficiência pancreática , Negativo: A inalação hipertônica pode levar a hiper-reatividade brônquica e causar broncoespasmo e hemoptise no paciente. Os antibióticos orais e endovenosos, assim como os suplementos, sobrecarregam a função hepática e renal. Além disso, o uso dessas medicações ocupam grande parte do dia do paciente, o que leva a uma má qualidade de vida e compromete a atividade escolar e de trabalho.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço muitos pacientes amigos que necessitam de tais medicações que são essenciais para poder ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou familiar de uma pessoa com Fibrose Cística e acompanho o sofrimento dela e sei que essa medicação é muito inovadora e ainda não existe no Brasil e certamente aumentará a sobrevida dela. Além disso é um direito do cidadão em receber a medicação que tanto precisa e não podemos pautar essas decisões pelo lado financeiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A medicação utilizada atualmente não aumenta sobrevida e não chega nem perto do efeito da medicação em questão., Positivo: A medicação utilizada atualmente não aumenta sobrevida e não chega nem perto do efeito da medicação em questão., Negativo: A medicação utilizada atualmente não aumenta sobrevida e não chega nem perto do efeito da medicação em questão.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Estado Brasileiro deve zelar pela saúde e qualidade de vida dos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento extremamente importante para a melhora muito significativa do quadro clínico das pessoas portadoras da doença fibrose cística, pois trata a causa e não somente os sintomas. Todos os pacientes portadores dessa doença tem direito de receber o tratamento mais avançado e adequado possível pelo SUS, pois eles tem direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Conheço uma paciente que tem fibrose cística, e este remédio vai fazer com que a doença fique estável e evitando assim internação e uso contínuo em antibióticos . E se este remédio existe porque não salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas precisam ter acesso facilitado aos medicamentos que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento de alta tecnologia, de uma nova geração de medicamentos vai favorecer e ajudar muitas pessoas. A minha filha é homocigota da mutação Delta F 508 e espero que ela possa usar uma medicação com essa tecnologia porque mudaria sua vida e o seu pulmão . O seu pulmão teria a perspectiva de não ter mais lesões e poder respirar aliviado e sem bactérias. A vida não teria mais prazo para acabar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme , Colomicim, Tobramicina, Ciprofloxacina, creon, azitromicina, ursacol. Todo ano tem internação para diminuir a colonização de bactérias no pulmão , com medicamentos injetáveis como meropenem . Fisioterapia todos os dias , duas vezes ao dia , Positivo: Todos esses produtos são para um órgão afetado , pâncreas , Intestino, fígado e pulmão . Sem essa medicação não tem como sobreviver . Creon são as enzimas pancreáticas, ajudam a absorver os nutrientes dos alimentos . Os antibióticos para o pulmão e o pulmozyme ajudam a não ter pneumonia , inflamação, e dissolvem o muco espesso . Ursacol ajuda a prevenir problemas no fígado ., Negativo: Todo medicamento tem efeito colateral , toma-se a vida inteira sem perspectiva de cura . É apenas um paliativo porque é uma doença é progressiva . Não sabemos até que momento eles podem continuar fazendo efeito . Chega um momento em que às bactérias se tornam resistentes aos antibióticos. Se elas vencem a guerra e o pulmão fica com lesões, chega a falir . Tem que ir para o oxigênio e para o transplante .</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença incurável mas que pode ser tratada, mesmo assim imprevisível. Os medicamentos e tratamento serão de grande benefício aos pacientes de diversas mutações de Fibrose Cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos de aumentar a qualidade de vida. Além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a fibrose cística é uma doença incurável, por isso os métodos de tratamento são imprescindíveis. Medicamentos como o ivacaftor no banco do SUS será de grande importância para quem tem essa doença, alcançando pacientes das mais diversas classes. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes com Fibrose Cística convivem com muitos sintomas da doença todos os dias, falta de ar, problemas gastrointestinais, muitos possuem diabetes. É uma luta constante! São diversas internações com infecções pulmonares, cada dia a doença se complica mais, pois a Fibrose Cística é uma doença de piora progressiva. O medicamento ivacaftor irá ajudar muitos portadores da doença a melhorar a qualidade de vida, diminuir as internações e a ter perspectiva de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Creon, Colistimetato de sódio., Positivo: Alfadornase diminui a viscosidade das secreções pulmonares.O Creon diminui a diarreia e a perda de gordura nas fezes.O Colistimetato de sódio ajuda a controlar as bactérias no pulmão., Negativo: Mesmo usando a alfadornase os pacientes ainda produzem muita secreção nos pulmões. Mesmo utilizando o Creon, ainda há muita dificuldade em ganhar peso e manter o peso também.Mesmo usando o Colistimetato de sódio os pacientes ainda têm muitas infecções pulmonares com necessidade de internação.Todos esses medicamentos atuam nos sintomas da doença e não na causa da doença. O ivacaftor irá atuar na causa da doença.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento será muito importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores de fibrose cística cuja mutação é compatível com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou residente de Pneumologia Pediátrica e atuo em um centro de referência de Fibrose Cística. Nesse centro acompanhamos paciente desde o diagnóstico e durante toda a evolução da doença. Vejo que mesmo pacientes com boa adesão ao tratamento. apresentam evolução grave e rápida da doença, o que leva a má qualidade de vida com dificuldade de realização de atividades básicas do dia-dia, como ir a escola e ao trabalho. Muitos desses pacientes graves são jovens e não conseguem entrar na fila de transplante pulmonar, o que seria a última alternativa possível para melhora da doença pulmonar. Os que conseguem entrar na fila correm o risco de falecer antes de serem chamados para o transplante. Solicito portanto a aprovação do Ivacaftor para melhorar a qualidade e expectativa de vida desses paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase, pancreatina, antibióticos inalatórios (tobramicina e colestimetato), antibióticos orais e endovenosos, inalação hipertônica, vitaminas e suplemento hipercalórico. , Positivo: Alfadornase: potente mucolíticoPancreatina: melhora a absorção de nutrientes e vitaminas, reduz quadros de diarreia e esteatorreiaAntibióticos inalatórios, orais e endovenoso: melhora exacerbações pulmonares e erradica bactérias que comprometem os pulmões Inalação hipertônica: auxilia expectoração de muco Suplemento hipercalórico: melhora o aporte nutricionalVitamina: melhora carência de vitaminas , Negativo: A inalação hipertônica pode levar a hiper-reatividade brônquica e causar broncoespasmo e hemoptise no paciente. Os antibióticos orais e endovenosos, assim como os suplementos, sobrecarregam a função hepática e renal. Além disso, o uso dessas medicações ocupam grande parte do dia do paciente, o que leva a uma má qualidade de vida e compromete a atividade escolar e de trabalho.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Desejo uma melhor qualidade para meu sobrinho com este novo tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Porque se esse medicamento não for oferecido ao paciente está tirando dele o direito à vida. Os medicamentos usados hoje pelos pacientes trata somente dos sintomas da doença, que continua evoluindo. Esse novo medicamento modula o gene defeituoso, consertando o seu funcionamento e estacionando a evolução da doença, trazendo para o paciente o aumento da expectativa e uma melhora na qualidade de vida.A Constituição Federal de 1988 garante o acesso às ações e serviços que reduzem os agravos da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas Pancreáticas, Inalações com Mucolítico (Pulmozyme) e Antibióticos, Antibióticos via oral e endovenoso, Vitaminas (A,D,E e K), Suplementos Alimentares, Insulina, Fisioterapia Respiratória., Positivo: Enzimas Pancreáticas -- Suprir a deficiência exócrina que causa a má absorção de gorduras e nutrientes dos alimentos.Inalação com Pulmozyme -- Fluidificar a secreção pulmonar.Inalação com antibióticos -- Combater bactérias e fungos nos pulmões.Antibióticos oral e endovenoso -- Combater bactérias e fungos nos pulmões.Vitaminas A, D, E e K -- Suprir a deficiência causada pela má absorção.Suplementos Alimentares -- Suprir a deficiência de nutrientes causado pela má absorção e alimentação deficiente causado pela falta de apetite decorrente dos sintomas da doença.Insulina -- Suprir a deficiência do sistema endócrino do pâncreas.Fisioterapia Respiratória -- Ajudar a mobilizar e retirar as secreções dos pulmões e trabalhar o sistema respiratório como um todo., Negativo: Enzimas Pancreáticas -- Uso de grande número de cápsulas em cada alimento que é ingerido. Com o decorrer do tempo causa prolápsos retal. Dificil controle da quantidade a ser ingerida causando distúrbios intestinais.Inalação com Pulmozyme -- Tempo para inalar e transporte por ser armazenado em geladeira.Inalação com antibióticos -- Com o decorrer do uso contínuo acaba ficando resistente, sem efeito.Antibióticos oral -- Causa problemas gastrointestinais e resistência com o uso recorrente.Antibióticos endovenoso -- Necessita de internações hospitalares por no mínimo 14 dias.Vitaminas A, D, E e K -- Consumo diário.Suplementos Alimentares -- Com o uso contínuo acaba enjoando.Insulina -- Fazer controle diário da glicemia e administração com agulhas.Fisioterapia Respiratória -- Necessita de um profissional da área e demanda tempo diário do paciente.Todo o tratamento demanda muito tempo do paciente, dificultando que ele tenha uma vida normal.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a recomendação da Conitec, pois esse medicamento trata a doença, ele age diretamente corrigindo o defeito da célula CFTR. Todos os medicamentos e tratamentos que existem hoje no Brasil e que são disponibilizados pelo governo servem apenas para o tratamento dos sintomas da doença, tendo como objetivo amenizar a progressão da doença. Ou seja, é totalmente desumano negar que esse medicamento seja incorporado ao SUS, essa conduta vai contra os princípios básicos dos cidadãos brasileiros, que estão assegurados na Constituição Federal, pois todos temos o direito à vida, em especial a saúde, é dever do Estado prover todos os recursos necessários para garantir o tratamento a saúde. Meu neto, Nicolas Martins Lamb, é portador da mutação Fdel508, sendo elegível ao seu uso dessa medicação, atualmente ele faz nebulizações e fisioterapia respiratória 2 vezes ao dia, usa o CREON 10.000 antes de todas as refeições, toma o complexo vitamínico DEKAS Plus e faz uso da Tobramicina inalatória, já internou 1 vez no hospital de Clínicas de Porto Alegre para tratar a bactéria Cepacia. A fibrose cística é uma doença progressiva que ao longo dos anos vai piorando a saúde dos pacientes, é uma doença rara e ainda sem cura. Portanto o quanto antes o paciente iniciar o tratamento com esse medicamento, ele estará protegendo que seus órgãos sejam mais afetados com a doença, e garantindo uma qualidade de vida e uma maior expectativa maior de vida. E consequentemente reduzirá os gastos com medicações, internações e transplantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DEKAS PLUSCREON 10.00 0SOLUÇÃO SALI NA 4%BEROTECTOBRAMI CINA INALATORIAURSACOLANTIBIOTICOS DIVERSOS, Positivo: Esses medicamentos tratam apenas os sintomas e não a doença, Negativo: Esses medicamentos não tratam a doença, eles permitem o avanço da progressão da doença</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam de Medicamentos que atuem diretamente na doença e não somente nos sintomas !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, Enzimas Pancreáticas, Ciprofloxacino etc... , Positivo: Melhoram os sintomas de maneira superficial ! , Negativo: Não impede os pacientes de terem internações de repetição e causando assim piorar do quadro Pulmonar e Pancreático!</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, convivo com uma pessoa que tem fibrose cística e os medicamentos que ela tem acesso apenas atuam nos sintomas e não na prevenção e quando estes medicamentos não são suficientes por conta das inflamações ela tem que ficar internada para tomar medicamentos venosos. Sei que com o uso deste medicamento os episódios de internamento diminuiriam muito (acredito que, o ciclo atual com foco em cuidar dos sintomas e não da prevenção, causa sérios danos aos órgãos, levando na maioria das vezes o paciente a fila de transplante prematura e ou ao óbito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima, azitromicina, alfadornase , Positivo: possibilitam a absorção dos nutrientes dos alimentos, deixam a secreção mais fluida para serem expelidas , Negativo: por serem medicamentos paliativos, quase sempre os medicamentos se mostram insuficiente para conter os sintomas, acarretando em infecções que causam danos irreversíveis, principalmente para os pulmões. A pessoa que faz uso destes medicamentos apenas estão tratando de infecções e mau funcionamento do organismo e constantemente estão sentindo sintomas de mau estar.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos dos sistemas digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição. O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes, fato que já foi comprovado NÃO ser verdade. Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito. Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o único problema citado são os custos de manutenção do tratamento. Se os resultados são positivos como o próprio relatório afirma o estado deve se responsabilizar por garantir os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha cunhada sofre desse problema desde os 3 anos, faz atividades físicas pra fazer as secreções soltarem das paredes pulmonares. Toma vários medicamentos. Sei que minha sogra passa por dificuldades para conseguir as medicações, correm de um lado pra outro para enfim conseguir. Sei que esses medicamentos ajudam e melhoram a qualidade de vida, mas tratam apenas os sintomas da doença. Através de muito estudo, a ciência evoluiu e para nossa alegria hoje, temos medicamentos que tratam a proteína CFTR, fazendo com que os pulmões passem a funcionar normalmente, travando a progressão da doença. Também auxiliam nos problemas digestórios acarretados pela doença. Precisamos da APROVAÇÃO URGENTE do KALYDECO (Ivacaftor) e do ORKAMBI e da incorporação deles ao Sistema Único de Saúde, para portadores de FC, como minha cunhada, possam ter mais qualidade de vida. APROVAÇÃO JÁ!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase (Pulmozyme) Colistin Tobramicina Enzimas Pancreáticas Singulair Dekas, Positivo: Tratam apenas os sintomas da doença., Negativo: Todos os medicamentos já usados não impedem o avanço da doença.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com toda certeza por que essas medicações irá ajudar as pessoas com fibrose cística a viver melhor e prolongar a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga de uma mãe de FC. A luta diária dessa família, para dar a seu filho, uma condição digna, tem sido muito árdua. A doença se desenvolve sozinha e a medicação disponível trata somente consequências e sintomas. Sabendo que há novoca medicação para FC em uso em outros países, com resultados para estacionar a doença e favorecer uma vida normal à pessoa, pedimos que tal medicação seja aceita pela CONITEC e disponibilizada pelo SUS. Será uma maravilhosa notícia: NOVA MEDICAÇÃO PARA FC TRAZ ESPERANÇA PARA PACIENTES E FAMILIARES, AGORA TAMBÉM NO BRASIL!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Principalmente por ser uma doença rara, grave e que infelizmente não tem cura, acho que o medicamento deveria sim ser incorporado, visto que o direito à saúde está preconizado em nossa constituição. As pessoas que possuem essa doença devem sim ter o direito à vida, e principalmente a melhoria da qualidade desta. Sabemos o quão grave essa doença pode se tornar e o quão oneroso o tratamento pode ficar para os familiares e cuidadores, sendo importante que o tratamento não seja interrompido por falta de recursos, podendo causar uma progressão mais rápida da doença e até o óbito do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que deve ter a incorporação documento para ajudar pacientes com essas deficiências pois ajudaria na hora do quadro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon pulmozyne ajudou na melhora no quadro das infecções, Positivo: ajudou a eliminar melhor a secreção a diminuição das diarreias, Negativo: n teve até o momento</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é muito grave e se você tem um tratamento que poderá abreviar o sofrimento dos familiares e gerar uma expectativa de vida que não se limite à juventude, seria salutar que houvesse um esforço e uma compreensão das autoridades nesse sentido, com o intuito de salvar vidas ou melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Ora, se a ANVISA autorizou o uso da medicação, a CONITEC não pode desautorizar que o SUS não forneça essa medicação, pois se o mundo inteiro já faz uso, não podemos perder a chance de salvar e recuperar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Será muito importante no tratamento de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque está medicação foi aprovada e comprovada por meios científicos que podem salvar,parar uma doença progressiva e fatal,esta medicação não é apenas paliativa,ela mexe no defeito genético do paciente,fazendo com que este possa ter uma vida normal,sem tantas medicações e internações. Espero.e rezo a anos para Deus iluminar os cientistas para descobrir a cura desta doença, e agora que conseguiram um remédio capaz de frear as inúmeras bronquiectasias no pulmão, parar o acúmulo de muco.wue leva a morte,nos negam este direito? Já perdi, enterrei duas filhas por causa desta doença, e imploro para que liberem esta medicação, para não ter wue enterrar meu terceiro filho que também tem FC.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon,adekas,azitromicina, pulmozayme, hipertonica, amicacina,cipro,bactrin,colistin, Positivo: Elas fazem com que os pacientes melhorem de suas crises., Negativo: Elas não curam,não evitam infecções constantes</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação já é usda nos EUA e na Europa com resultados positivos , ou seja, há uma melhora expressiva do quadro clínico do paciente que faz uso da mesma . O controle das agências reguladoras dos EUA e nos países europeus são rigorosos e se em varios países aprovaram essa medicação, porque no Brasil a mesma medicação não é incorporada ao tratamento ? Além do que , com a melhora do quadro clínico o paciente terá menos complicações , internações e , com certeza , uma qualidade de vida muito melhor !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalada, Colistimetato sódico , Azitromicina, Dornase Alfa, Enzimas pancreáticas , Ácido ursodexolicolico, ciprofloxacina, multivitamin , fisioterapia respiratória diária , Positivo: Tobramicina inalada-melhor oxigenação nos pulmões e menos secreções e colonização por Pseudomonas aeruginosa (bactéria que a paciente apresenta colonização crônica) e Burkholderia cepacia Colistimetato sódico - uso alternado com a tobramicina e que proporciona mesmos efeitos positivos da tobramicina -melhor oxigenação nos pulmões e menos secreções e colonização por Pseudomonas aeruginosa (bactéria que a paciente apresenta colonização crônica) e Burkholderia cepacia Azitromicina/ uso contínuo e proporciona diminuição de infecções pulmonares Dornase Alfa- diminuição de secreção e melhora na oxigenação dos pulmões Ácido ursodexolicolico - terminaram o mal estar qdo ingeria determinados alimentos Enzimas pancreáticas - ganho de peso e melhora da imunidadeCiprofloxacina - diminuição de secreção e ganho de peso Multivitaminas - melhora todas as taxas, ganho de peso , disposição Fitoterapia respiratória -,melhora a oxigenação dos pulmões e respiração, melhora a capacidade de fazer exercícios , ajuda eliminar asSecreções e diminui as colonizações por bactérias, Negativo: Tobramicina inalada - perda da voz por alguns dias e tempo enorme gasto na nebulização Colistimetato - muito tempo gasto com a nebulização Azitromicina - não apresenta efeito negativo Dornase alfa - não apresenta efeito negativoEnzimas pancreáticas - não apresenta efeito negativo Ácido Ursodesoxicólico- não apresenta efeito negativoCiprofloxacina - leve desconforto intestinalMultivitamins - não apresenta efeito negativoFisioterapia respiratória - muito tempo gasto nos procedimentos e um desconforto para retirar toda secreção acumulada</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Alfadornase, tobramicina, Positivo: O creon meu filho toma para absorver os nutrientes dos alimentos, quando ele não toma tem diarreiaO Alfadornase meu filho toma pra não juntar secreção no pulmão pra não vir a ter infecçãoA tobramicina é o antibiótico que meu filho toma quando o resultado da cultura dar alguma bactéria, Negativo: Na minha opinião não tem efeito negativo</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Será muito importante no tratamento de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Será muito importante no tratamento de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nós pacientes precisamos dessas novas medicações, só nós sabemos da nossa luta diária e queremos ter qualidade de vida como qualquer outra pessoa. Mais empatia pelo próximo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina, azitromicina, dekas, symbicort, Aerolin, omeprazol, , Positivo: Promovem uma qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, por se tratar de um medicamento que seria muito importante para meu filho, ele ira fazer 6 anos, e possui muitos problemas decorrentes da fibrose cística, no caso o uso deste medicamento Kalideco , sendo elegível,saber que existe uma medicação capaz de aliviar os sintomas dele, melhorando o fluxo das secreções e consequentemente que pudesse melhorar a qualidade de vida dele. Meu filho faz uso de muitos medicamentos diários como: polivitamínico dekas, nebulização com solução hipertônica, nebulização com pulmozine, fluticasona, azitromicina e pancreatina, fora medicações que em caso de bactéria faz uso tb, ciprofloxacino, colistimetato e tobramicina. São medicamentos muito fortes , para que ele se mantenha bem, e mesmo assim, as vezes não consegue combater e precisa hospitalizar.A incorporação deste medicamento seria um alívio para alguns dos sintomas e progressões da doença dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina 10000 (enzimas): a cada 45 minutos 3 capsulas ou toda vez que comer para que o pancreas dele absorva os alimentosAlfadornase- Pulmozine: uso diário nebulizado uma vez ao diaSolução hipertônica: diário,nebulizado 2 vezes ao diaPolivitamínico Dekas: diário uma vez ao diafluticasona: diário 1 jato em cada narinaciprofloxacino 500 mg: em caso de bactéria pseudomonas faz uso por ate 28 diastobramicina inalatoria: caso bacteriacolistimetato: caso bacteria : ambos inalatorios e muitos dias, Positivo: enzimas: faz com que o alimento seja absorvidonebulização hipertônica: limpa e fluidifica as vias aéreas nebulização com alfadornase: ajuda na diminuição da secreçãopolivitamínico: auxilia na reposição de vitaminas perdidas em função da doença, Negativo: O que mais me deixa angustiada, é o uso excessivo de medicações que ele precisa tomar para se manter bem, me preocupo com a função do fígado pois são muitos os medicamento para apenas amenizar esta doença</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Paciente precisa ter acesso a medicação pra ter o mínimo de dignidade em poder viver bem e ter sua vida normalmente igual a qualquer outra ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela nossa constituição, todos tem direito a vida, pois ela não tem preço assim são os pacientes de fibrose cística , uma doença CRÔNICA , ainda sem cura que afeta vários órgãos da pessoa principalmente os pulmões. Por isso é importantíssimo a incorporação desses novos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho contato com uma menina linda que tem a doença, e os medicamentos existentes pelo SUS só ajudam a amenizar os sintomas desta doença agressiva que e progressiva e que leva ao óbito precoce. Temos que ajudar a essas crianças a terem uma esperança de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há mais de 10 anos, entrei para uma família que considero muito admirável, nela pude conhecer e aprender o que era fibrose cística. Confesso, que jamais havia ouvido falar nessa doença ou até mesmo conhecido alguém diagnosticado. Em todos esses anos, pude acompanhar de perto, a dor de uma família inteira, bem como o do próprio paciente, em seguir tratamentos dolorosos e hospitalizações que pareciam durar uma eternidade. Augusto Moretto Filuszteck, um jovem de 22 anos, que desde os seus primeiros meses de vida, apreendeu a conviver com a fibrose cística. Hoje no auge da sua vida, com trilhões de sonhos e objetivos, tem a possibilidade de visualizar com esperança um tratamento eficaz para a sua doença. O que queremos com o preenchimento deste formulário é dizer que sim, nós precisamos que o medicamento Kalydeco seja disponível em nosso sistema único de saúde. Que todos os pacientes independentes de sua, raça, cor e religião tenham a chance de combater o avanço da doença. Precisamos ter um olhar mais humano para as nossas pessoas, a pandemia do COVID-19, traz essa mudança de consciência. Deixo aqui a minha contribuição com a humanidade e com o futuro desse país. Eu fiz parte da história da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero ver meu irmão mais feliz. Esse novo tratamento dará a ele uma melhor expectativa de vida. Acreditamos na grande possibilidade de a doença não avançar mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho minha sobrinha desde seu nascimento até agora em que a mesma está com seis anos. Seu diagnóstico foi através do teste do pezinho e ela vem tendo todo o suporte de medicamentos e tratamentos disponíveis, porém os mesmos apenas tratam, ou tentam minimizar, os efeitos da doença. Ressalto que, mesmo com toda a assistência disponível, minha sobrinha já teve que passar por 5 internações, de 15 dias cada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, antibióticos, suplementos alimentares, Salbutamol, etc., Positivo: Pancreatina - ajuda a absorver as gorduras necessárias do organismo;Antibióticos - ajudam a controlar infecções e diminuição das colônias de bactérias;Suplementos alimentares - atuam na dieta de super alimentação para que o paciente consiga ganhar peso;Salbutamol- atuam como broncodilatador e melhoram a oxigenação dos pulmões., Negativo: Pancreatina - não consegue atuar na absorção das gorduras de forma satisfatória, tendo em vista que muitas vezes os pacientes continuam perdendo peso, sendo possível visualizar gordura no vaso sanitário após as evacuações;Antibióticos - não conseguem eliminar as colônias de bactérias e vão produzindo resistência nas bactérias que permanecem nos pacientes, o que ocasiona a condição do paciente não ter alternativa de antibióticoterapia, podendo levar a óbito;Suplementos alimentares- não são capazes de manter os pacientes dentro da normalidade do peso;Salbutamol- aceleram o batimento cardíaco e não são capazes de elevar e manter o nível de oxigenação dentro da normalidade.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um paciente de fibrose cística, e ter acesso a esses remédios significa mais dignidade para ele e todos os outros. Ao contrário dos remédios atualmente disponíveis, esses novos medicamentos tratam a raiz da doença, proporcionando aos pacientes uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. E apesar de serem caros, incorporação de tais drogas médio/longo prazo a será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas e exames periódicos, internações frequentes, transplantes, entre outros. Peço de coração que enxerguem a nossa realidade, e vejam que vocês têm nas mãos o poder de proporcionar uma existência mais plena, cheia de saúde, e com menos temor do futuro e da morte precoce para nós todos, pacientes e famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Omeprazol, Broncodilatador Sulfato de Salbutamol, as diversas nebulizações com Pulmozyme e solução salina, a reposição das enzimas pancreáticas (Creon Pancreatina) e a fisioterapia respiratória. Além disso, meu filho faz acompanhamento em consultas periódicas no centro de referência Instituto Fernandes Figueira, no Rio de Janeiro., Positivo: Os medicamentos respiratórios atuam com a fisioterapia, fazendo com quem a secreção seja fluidificada e posteriormente eliminada dos pulmões, pelo estímulo à tosse. Isso reduz a chance de infecções, como as pneumonias. Já a pancreatina ajuda o corpo a absorver as gorduras, que de outro modo seriam eliminadas nas fezes, ajudando o meu filho a ganhar peso como uma criança sem essa doença, e impedindo que seu corpo e sua saúde fiquem fragilizados. Meu filho foi beneficiado por ser diagnosticado bem cedo, aos 3 meses, e iniciar o tratamento com esses remédios assim que os médicos entenderam necessário. Na esfera particular, isso proporcionou mais qualidade de vida, já que ele sofreu apenas uma internação por pneumonia ao longo de seus 5 anos de idade. Na esfera social, ele deixou de sobrecarregar o sistema de saúde, por ter recebido o tratamento e os remédios apropriados. Relatos de intercorrências e internações frequentes, vindos de pacientes que começaram o tratamento tardio, mostram o quanto esses remédios fazem a diferença na vida dos pacientes., Negativo: Por ser uma doença sistêmica, o excesso de medicamentos por vezes causa efeitos colaterais como dores no estômago, aftas, além do desgaste de ter que se dedicar muitas horas no dia para os inúmeros procedimentos. E apesar de serem muito valiosos, o fato de tais remédios só tratarem os sintomas também ainda não é ideal, pois mesmo com eles, estamos muito sujeitos às doenças oportunistas e infecções. Ter acesso às novas drogas trará uma nova revolução nas vidas dos pacientes e das famílias, justamente por ela tratar a raiz da doença.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SE EXISTE O REMEDIO ENTAO PRECISA SER LIBERADO A QUEM TANDO NECESSITA DELE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas dependem desse medicamento para melhora em sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para os portadores de Fibrose Cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conviver com a Fibrose Cística é ter medo do que o futuro nos reserva. É viver com limitações e medo de perder nosso ente querido. A demanda do tratamento é exaustiva e mesmo assim não sabemos até quando ela irá funcionar. Mas agora sabemos com os avanços da medicina que temos uma chance e isso nos enche o coração de alegrias e fé de que a Fibrose Cística deixará de matar nossos entes e conhecidos. Principalmente a nós, a grande maioria que dependemos de medicamentos dos Sus. Viver a vida é um direito de todos. Por este motivo discordo com a decisão da Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos: Pulmozyme, Tobramicina, Enzimas Pancreáticas, Vitaminas e Polivitamínicos, antibióticos diversos, equipamentos para fisioterapias pulmonares e dezenas de internações hospitalares., Positivo: Pulmozyme fluidifica a secreção facilitando que se solte dos pulmões. Tobramicina para tentar erradicar os efeitos das tantas bactérias. Enzimas Pancreáticas para a ajuda da digestão e fixação das propriedades dos alimentos no organismo e evitando a desnutrição .., Negativo: Tobramicina: a bactéria se torna resistente ao passar do tempo</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ajudar quem precisa!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme e Creon. , Positivo: Pulmozyme: manteve os pulmões limpos. Creon: melhorou a absorção dos alimentos. , Negativo: Nenhum.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou assistente social e o atendimento as demandas da Fibrose Cística são intensas e requer um olhar abrangente de tudo que envolve a doença. Entendo que o tratamento envolve condições clínicas, mas também condições sociais e se estende para toda família. Durante a atuação profissional, percebo que muitas famílias deixam de executar uma atividade laboral, principalmente as mães, para se dedicar exclusivamente ao tratamento e acompanhamento de seus filhos. Tal situação faz que muitas famílias se privem de ascensão profissional e desejo de melhores perspectivas de atuação no mercado de trabalho por conta do tempo dedicado ao tratamento. Por lidar diariamente com pessoas com a doença, entendemos que o ganho social para o paciente que utiliza a medicação é significativo e afeta todo o conjunto familiar. Além destes, o ganho é para toda a sociedade. Neste sentido é possível dizer que o acesso à medicação, irá contribuir para que muitas famílias possam reingressar no mercado de trabalho e seguir suas vidas sem a dependência econômica do Estado. Mais do que isso, significa a possibilidade construir e projetarem a condução de suas vidas. Com perspectiva de futuro melhor. As novas tecnologias significam que a doença não mais terá a progressão que ainda tem com a utilização dos medicamentos disponíveis hoje. Elas significam novo começo, uma esperança de vida nova do doente e de toda sua família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase, tobramicina, enzimas pancreáticas, Dekas, azitromicina, antibióticos, suplementos alimentares e outros. Além disto é necessária articulação com rede, acolhimento humanizado e escuta qualificada, atendimento das diversas questões e demandas das pessoas com a fibrose cística e suas famílias, encaminhamentos e orientações para acesso e garantia de direitos. , Positivo: Os medicamentos atuam na parte clínica da doença, mas sabemos que não as medicações utilizadas hoje raiz do problema e si nos sintomas e não contribuem para a não progressão da doença nem mesmo contribuem para a regressão da doença. A atuação profissional com a fibrose Cística contribui para emancipação das pessoas com a doença e suas famílias e ainda para acesso e garantia de direitos., Negativo: Não aturar progressão da doença. Impedir a progressão ou a regressão da doença, somente as novas tecnologias.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é muito grave e se você tem um tratamento que poderá abreviar o sofrimento dos familiares e gerar uma expectativa de vida que não se limite à juventude, seria salutar que houvesse um esforço e uma compreensão das autoridades nesse sentido, com o intuito de salvar vidas ou melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Ora, se a ANVISA autorizou o uso da medicação, a CONITEC não pode desautorizar que o SUS não forneça essa medicação, pois se o mundo inteiro já faz uso, não podemos perder a chance de salvar e recuperar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo desse parecer pois minha irmã assim como outros portadores de fibrose cística merece um tratamento digno e tem direito de viver de respirar e brincar esse medicamento para dar uma chance de vida estabilizando a doença agindo no gene defeituosos na causa da DOENÇA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existe uma necessidade muito grande desse medicamento para as pessoas portadoras dessa doença, está na constituição é direto de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação referida paralisa os sintomas da doença, permitindo ao paciente uma qualidade de vida melhor e uma expectativa de vida melhor. A incorporação do medicamento ao Sistema Unico de Saúde e seu acesso pelos pacientes é de suma importância, pois permitirá aos portadores da doença uma vida com muito menos limitações. Ademais, o acesso à saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar na expectativa de vida e melhora nos sintomas dos pacientes que sofrem de Fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o Estado Brasileiro tem uma obrigação não apenas constitucional, mas também moral, de auxiliar todos os brasileiros na melhoria de sua saúde e qualidade de vida. As pessoas com doenças raras como a fibrose cística estão incluídas nesse grupo. O medicamento Ivacaftor tem um potencial de trazer uma melhora considerável na expectativa de vida dessas pessoas, por isso acredito que sua aquisição deveria ser incorporada na lista de tratamentos ofertados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, discordo pois esse medicamento retarda a doença, entao é muito bom 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois acho injusto possuir uma medicação que proporcione uma melhor qualidade de vida para os portadores de FC e os mesmos não terem acesso à ela. Mesmo meu filho não sendo elegível para esse medicamento em questão sei da luta diária dos familiares e de um guerreiro de fibra. Assim, como mãe e cuidadora de um paciente peço-lhes encarecidamente que proporcionem dias melhores para nossos filhos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas; Ad-til; emama; Muvilax; Alfadornase; Aerolin; Avamys, Positivo: Enzimas: ajuda com a absorção das proteínas; AD-til e Emama: são complementos de vitaminas; Muvilax: ajuda na consistência das fezes; Alfadornase: para o aerosol, ajuda nos brônquios; Aerolin: dilatador de brônquios para receber o alfadornase; Avamys: fluidifica o muco., Negativo: enzimas: resseca as fezes	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não existe nenhum tratamento para fibrose cística no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não há medicação nova para Fibrose Cística há muito tempo. Cada paciente pode responder melhor a determinada terapia, e é importante alargarmos o leque de opções para todas as pessoas que precisam possam ter melhores expectativas de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, Positivo: Diminuem a produção de muco dos pacientes, Negativo: Não inibem o suficiente, tem respostas diferentes em diferentes pacientes	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação atua no defeito genético, e não apenas nos sintomas da doença. Age retardando a progressão, e melhorando o funcionamento dos órgãos acometidos, evitando a colonização de bactérias e a necessidade de um transplante precoce. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois não há nenhum medicamento para tratamento da Fibrose Cística 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase, pancreatina, tobramicina , Positivo: Melhora na respiração e na absorção , Negativo: Tobramicina me deixa rouca mas logo passa	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitos pacientes podem ser ajudados com a aprovação do orkambi, podendo evitar até que as condições de seus pulmões sejam totalmente deterioradas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Entendo que o SUS custeado com nossos impostos tem por objetivo servir à população.O remédio em questão salva vidas. Em não havendo substitutos penso que o bem maior que é a vida deve ser a prioridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Discordo, O medicamento em análise é uma das maiores esperanças do tratamento da doença. Em mais de 20 anos atuando vimos muitas crianças e jovens sucumbirem a doença e precisamos ter acesso breve a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dornase alfa, Colimicina e Tobramicina , Positivo: Dornase alfa como fluidificado de secreção, Colimicina e Tobramicina com antibiótico combatendo infecções. , Negativo: Apenas fluidifica as secreções, Colimicina e Tobramicina em alguns casos provoca alergias e também em alguma hemoptise.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo deste parecer porque este medicamento trata a doença e não somente os sintomas. Isto trará esperança e sobrevida aos portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Milha filha foi diagnosticada com Ficrose Cística. Com isso, passamos a frequentar centros de excelência no tratamento da FC, onde nos foi comprovando que a utilização desse medicamento reduziu drasticamente os efeitos das mutações nos DNA, restaurando a ação da proteína na condução de íons entre as células, dando mais qualidade de vida aos pacientes elegíveis para o uso da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa é uma medicação importante pois auxilia na base de doença impedindo a sua progressão, diferente de outras medicações disponíveis que apenas amenizam os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos temos direito a saúde, educação, segurança ... Num país como o nosso onde os impostos são descaradamente absurdos, o direito a vida deveria ser mais que respeitado. Oferecer saúde, educação, segurança ... Não é um favor que nossos governantes estão fazendo por nós e sim O DEVER E OBRIGAÇÃO DELES. Ter que entrar na justiça pra salvar uma vida é desumano, é criei de mais. Estou grávida e me compadeço dessa e de tantas outras mães que tem filhos com algum problema de saúde e não conseguem contar com a ajuda dos nossos líderes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma medicação dessa é fundamental no tratamento dos pacientes e não tem lógica nao ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O uso dessa medicação poderia diminuir a necessidade de internação hospitalar e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dornase alfa, pancreatina, corticóides, symbicort, polivitaminicos e inúmeras internações para o uso de antibióticos como meropenem, ceftazidima, tazonam, entre outros., Positivo: Diminuição dos sintomas., Negativo: Efeitos colaterais como enjojo, tontura, dor de cabeça</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos deveriam ter o direito de ter uma vida melhor. Sabemos que hoje no pais em que vivemos não há igualdade e condições a todos, por isso é precisamos que todos consigam ter acesso a essa medicação que é tão importante para que todos que sofrem dessa síndrome. O direito à saúde está previsto na constituição. E todos devem crescer e ter a oportunidade de viver uma vida plena e desejo isso a todos os pacientes de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como profissional de saúde e também como familiar de uma paciente portadora de fibrose cística sei bem da importância do tratamento contínuo dessa doença. E de acordo com nossa constituição, o direito à vida é o principal direito resguardado a todas as pessoas, é um direito que transcende o cenário jurídico. Ter uma opção de tratamento disponível aos pacientes com 6 anos de idade ou mais, pesando 25 kg ou mais e que apresentam uma das seguintes mutações de gating (classe III) no gene regulador da condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR): G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N ou S549R e também à pacientes com 18 anos de idade ou mais que apresentam uma mutação R117H (que possui defeitos de gating e condutância) deve ser um garantia do estado. Peço que a CONITEC reavalie sua decisão e incorpore o KALYDECO® ivacaftor na lista de medicamentos subsidiados pelo SUS para que pacientes com fibrose cística tenham direito de tratamento e melhora da qualidade de vida. Esse potencializador da proteína CFTR facilita o aumento de transporte de cloreto ao potencializar a probabilidade de abertura de canal (ou gating) da proteína CFTR na superfície celular e apresenta uma esperança de tratamento à aos pacientes de FC com as mutações acima citadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é direito de todos e dever do estado (Art.196), sendo assim, um remédio que muda a vida de portadores de fibrose cística, possui diversas vantagens (entre elas uma gigantesca melhoria de vida e uma expectativa dela maior) e nenhum efeito negativo, deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase, enzima, etc, Positivo: Ambos ajudam a tratar certos sintomas da doença, Negativo: Não estabiliza a doença, trata apenas os sintomas; são muitos medicamentos por dia</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftor, Positivo: Reducao das complicacoes respiratorias, Negativo: Nao houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftor, Positivo: Reducao se infeccoes respiratorias, Negativo: Nao houve</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença incurável, e somente tratável. Portanto, os medicamentos existentes são o grande benefício aos pacientes diagnosticados com FC, dando a mesma oportunidade para todos os pacientes de aumentar sua qualidade de vida. Além de ser um direito de TODO cidadão de ter acesso à saúde e recursos de facilitem e melhorem o seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essas drogas estacionam a progressão da doença, podendo salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Estamos falando de vidas já sofri muito com remédios que só melhora os sintomas fiquei muito feliz em sa ver que meu amigo de Curitiba está bem quando começou o Orkambi está livre de outros drogas e poder estacionar a doença a ponto de um dia encontrarem a cura não tirem essa esperança de nós quero viver muito quero respirar melhor Eu confio em Deus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon pulmozyne tobramicina , Positivo: Melhora os sintomas respiratórios e digestivos , Negativo: Esses remédios vai prejudicando os órgãos e vai perdendo efeito e fico muito internado me tira disso</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A FIBROSE CÍSTICA É UMA DOENÇA INCURÁVEL E APENAS TRATÁVEL. MESMO ASSIM, IMPREVISÍVEL. OS MEDICAMENTOS E TRATAMENTO SERÃO DE GRANDE BENEFÍCIOS AOS PACIENTES DE DIFERENTES MUTAÇÕES DA FIBROSE CÍSTICA! ALCANÇANDO DIFERENTES PACIENTES DE DIFERENTES CLASSES SOCIAIS, DANDO ASSIM, POSSIBILIDADE DE QUALIDADE DE VIDA À TODOS OS PACIENTES!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha foi diagnosticada recentemente com FC e passamos a frequentar o centro de excelência de Brasília. Todos os profissionais foram unânimes em afirmar que estes remédios têm potencial de ação para minimizar os impactos e sintomas e reduziram drasticamente os defeitos das mutações dos genes, restaurando a ação da proteína na condução de íons nas células. Quero ter a esperança de uma vida longa e de boa qualidade para minha filha e aos demais pacientes diagnosticados e elegíveis, o que somente será possível, com acesso a medicamentos de última geração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sistema de saúde deve ser provedor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, as pessoas raras tb tem valor, precisam ser tratadas com o melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Contando que a saúde é direito do cidadão e dever do estado, reforço que a medicação vai com certeza melhorar a qualidade de vida dos pacientes que lutam contra os sintomas dessa doença a importância para paralisar os sintomas que pode levar ao quadro crítico de adquirir diabetes levando a limitações e a piora das funções pulmonar. Com o uso deste medicamento melhora a expectativa de vida e aumenta a esperança dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas Pulmozime, Positivo: Melhora na absorção dos alimentos e melhora na função pulmonar., Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas Pulmozime, Positivo: Melhora na absorção dos alimentos e melhora na função pulmonar., Negativo: Sem efeitos negativos.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha que sofre de FC. Ela tem 18 anos e, de verdade, nunca a vi triste ou desanimada. Ela luta com essa doença sempre com um largo sorriso no rosto mesmo com tantas internações que cada vez estão mais constantes. Ela e outras pessoas merecem ter direito à uma vida saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo da posição da Conitec e esse medicamento deveria ser fornecido pelo SUS. Sou fisioterapeuta e atuo na assistência à saúde de pacientes com fibrose cística, nos últimos anos os estudos com esse medicamento tem divulgado resultados bastante promissores aumentando a expectativa de vida desses indivíduos, bem como reduzindo o desenvolvimento de outras comorbidades advindas da fibrose cística. Isso a longo prazo deve gerar impactos no sistema de saúde, já que irá reduzir os custos com outros medicamentos, internações e proporcionando a esses indivíduos integrarem melhor a sociedade e perseguirem seus sonhos. Além do mais, a possibilidade de uma vida mais longa e com menos complicações, as quais são proporcionadas por essa doença, proporciona mais qualidade de vida tanto para os pacientes assim como seus familiares e vai de encontro com os princípios do SUS. Esse medicamento trouxe muita esperança para esses pacientes ao vislumbrarem uma vida com mais energia e disposição, menos secreção, menos cansaço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase; solução salina hipertônica; fisioterapia; antibióticos., Positivo: Tanto a alfadornase como a solução salina hipertônica (mucolíticos), atuam para fluidificar a secreção e facilitando a eliminação dessa secreção. A fisioterapia atua junto a alfadornase e solução salina para auxiliar na eliminação de secreção, assim como melhorar a capacidade cardiorrespiratória, prevenir desenvolvimento de alterações posturais e melhorando a qualidade desses pacientes. Os antibióticos promovem a melhora do quadro clínico, o qual acaba decaindo por conta das infecções respiratórias que acometem grande parte dos pacientes., Negativo: A alfadornase e a solução salina hipertônica necessitam ser inaladas, podendo gerar irritação da via aérea, além do tempo necessário para inalação desses medicamentos que pode ser bastante longo.Os antibióticos geram diversos efeitos colaterais, principalmente para quem necessita realizar esse tipo de tratamento de forma recorrente. Os antibióticos inalados apresentam os mesmos pontos negativos dos medicamentos mucolíticos, e os de ação intravenosa necessitam de um procedimento invasivo de colocação de um acesso, que gera traumas físicos e mentais, além de ser realizado em ambiente hospitalar.</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Necessários aos tratamento , Positivo: Todos esperados , Negativo: Não houve</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trata-se de medicações com grande eficacia com relação a melhora das condições dos pacientes com Fibrose Cística, pois alem da melhora das condições clinica, a diminuição de internações e uso de outros medicamentos. Possibilitando a melhora no trata-se e até eliminação de outra bacterias muito problematica no tratamento da Fibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Varios medicamento para buscar uma qualidade de vidas melhor aos portadores de Fibrose Cistica. Creaon 25000, alfadornazi, DEKAS., Positivo: Melhora nas condições do pacientes, entre elas a possibilidade de se alimentar com utilização do CREON 25 mil., Negativo: nosso caso nenhum</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje, a filha de uma amiga minha, tem 4 anos e foi diagnosticada com fibrose cística. Quando bem e saudável, a criança precisa de duas horas de tratamentos diários envolvendo nebulização e fisioterapia respiratória. Um adulto, pode precisar de quatro horas diárias de tratamento. Diante disso, acredito que esse medicamento com eficiência cientificamente comprovada deve ser, sim, distribuído pelo SUS, uma vez que temos o direito de receber e acessar novas tecnologias já implementadas em outros países do mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A nossa carta magna expressa em seu Art. 196. "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". Já pensou viver com uma tosse sem fim, dificuldade de ganhar peso e ter suor salgado? Pois é, entre outras coisas, a Fibrose Cística que é classificada como uma doença pulmonar obstrutiva crônica, uma doença cruel, causa tudo isso que dificulta centenas de milhares de PESSOAS viverem uma vida plena e saudável. E negar um tratamento que visa minimizar esse sofrimento para as crianças é ainda mais cruel que a própria FC!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, precisamos desse medicamento para uma melhor qualidade de vida dos nossos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatoria , Positivo: Melhora nas informações , Negativo: não elimina totalmente o problema</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o SUS fornece remédios para controle de hipertensao, cujo custo é infinitamente inferior, nao já justificativa para uma medicaçao de custo tao elevado e que representa vida à milhares de pessoas nao ser fornecida pelo SUS. Os números de casos comprovam a importancia do cuidado com estas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de Fibrose Cística, assim como todos aqueles com doenças crônicas, devem ter o direito ao acesso a todo dispositivo que, com indicação médica fundamentada, possa dar melhor qualidade de vida e auxiliá-los na luta diária que é conviver e sobreviver com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação preliminar da Conitec pois, atualmente, os medicamentos disponíveis no país são tão somente paliativos. É imprescindível que sejam incorporados estes novos medicamento para que a doença seja, de fato, tratada. O direito à vida, à saúde e à dignidade deve ser de todos. Apesar de caros, estes medicamentos são necessários para as (raras) vidas destes pacientes, que não podem ser ignoradas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como profissional de saúde atuante no Sistema Único de Saúde como servidora pela prefeitura municipal de Macaé, como Psicóloga Clínica acredito que o parecer não considera a mudança que a incorporação desta medicação pode trazer de fato para a realidade de vida do paciente e de seus familiares. Pacientes que realizam o uso desta medicação no Brasil através de processo judicializado vem demonstrando que esta medicação é capaz de atuar no defeito de base fazendo uma correção que estaciona a progressão da doença. Diferentemente das inúmeras medicações hoje disponibilizadas para os pacientes com FC que no momento só atuam na tentativa de amenizar os sintomas, mas a doença grave de caráter progressivo e que leva a óbito não é tratada. Quando discutimos uma doença crônica, é inviável pensarmos somente nos aspectos que influenciam diretamente a pessoa doente. Identificamos uma vida de dependência relacionada à doença, com desgaste físico e emocional, tanto da criança quanto da família. A doença faz parte do contexto familiar e, assim, modifica as relações de todos os seus membros. Pelo fato de a fibrose cística atingir variados sistemas do corpo humano, ela exige um cuidado complexo e uma atenção contínua para promoção de uma condição clínica estável do paciente; para tanto, é imprescindível o envolvimento da família, sob as mais diferentes maneiras. A família convive, desde a fase diagnóstica, com alterações em suas rotinas, voltando sua atenção para o filho doente. O sentimento de ansiedade e medo causado pelas inúmeras intercorrências desta doença e sabê-la sem tratamento para a sua causa e com disponibilidade de cuidado somente para os sintomas, acomete emocionalmente inúmeras famílias em sua luta cotidiana. A disponibilização de uma medicação como o Ivacaftor que atua estacionando a progressão da doença contribui para a produção de dinâmicas familiares mais saudáveis com perspectiva de vida e futuro diferentes tanto para o paciente quanto para seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanho minha sobrinha de 06 anos diagnosticada com Fibrose Cística desde o nascimento e posso ver em seu dia a dia que apesar de toda a sua rotina exaustiva de cuidados em relação a esta doença, seu caráter progressivo é evidente. Ela toma inúmeras medicações por dia e realiza fisioterapia diária duas vezes por dia, e mesmo assim a doença não deixa de avançar. Minha sobrinha faz uso de diversas medicações ao longo de seus 06 anos de vida como: Alfadornase e Solução salina, Ursacol, Pancreatina, Antibióticos, Corticóides, Sabutamol e Suplementos Alimentares., Positivo: A Alfadornase e solução salina tem uma ação para auxílio na mobilização das secreções para que possam ser expelidas pela tosse.O Ursacol ela usa para ajudar a manter o controle dos níveis das enzimas TGA, TGP Gama GTA Pancreatina é usada nas refeições para auxiliar a absorção de gorduras necessárias ao seu organismoOs Antibióticos são usados por ela para auxiliar no controle de infecções e diminuição das colônias de bactérias. Minha sobrinha tem feito uso contínuo pois já tem o pulmão colonizado.Corticóides: que são usados para ajudar a debelar processos inflamatóriosSabutamol: broncodilatador que ela usa para melhorar a oxigenação do pulmão.Suplementos Alimentares que ela usa para auxiliar em sua dieta de super alimentação para ganho de peso., Negativo: A Alfadornase e solução salina não conseguem mobilizar todas as secreções levando minha sobrinha a crise de tosses e infecções respiratórias de repetição.O Ursacol seu auxílio não é eficaz para manter os níveis das enzimas hepáticas dentro da normalidade.A Pancreatina não consegue atuar de forma satisfatória na absorção das gorduras e por vezes provoca dores abdominais, é bem difícil manter o peso da minha sobrinha sendo possível visualizar gordura no vaso sanitário após as evacuações. Existe a perda de gordura mesmo com a medicação com propensão a perda de peso e desnutrição diretamente relacionado a um comprometimento pulmonar.Os Antibióticos não são capazes de erradicar as colônias de bactérias que por sua vez atuam na diminuição da função pulmonar. Mesmo fazendo uso de antibióticos superpotentes a não erradicação implica na necessidade de uso cada vez mais frequente de antibióticos o que contribui para um desenvolvimento de resistência das bactérias e uma intolerância do organismo aos antibióticos ficando o paciente com o passar do tempo com muitas restrições a antibióticos que possam ajuda-la neste controle ocasionando o óbito. Corticóides: não conseguem debelar a grande maioria dos processos inflamatóriosSabutamol : mesmo com seu uso não é capaz de elevar ou manter o nível de oxigenação dentro da normalidade além de acelerar o batimento cardíaco.Suplementos Alimentares não são capazes de manter o paciente dentro da normalidade de peso.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento pode ser muito importante para amenizar os sintomas da doença e reduzir as complicações 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Precisamos desse medicamento. Comprar e muito caro. Nossas crianças dependem disso para ter uma (sobre)vida !!!! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, remédios para quem precisa 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A filha de uma amigo é portadora de Fibrose Cística e tenho acompanhado a luta, os medos e insegurança de toda a família. Muitas internações, muitos medicamentos que só agem nos sintomas da doença. Esse novo medicamento, eu pesquisei, e vi que vai atuar na causa do problema, trazendo qualidade de vida, melhora da função pulmonar, ganho de peso e principalmente vai aumentar a expectativa de vida dos pacientes dessa doença, que no Brasil gira em torno de 25 anos. Todos tem direito a saúde e a vida! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não há medicamentos que tratem a doença, somente que controlam os sintomas; não impedindo assim a doença de progredir. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Gosto muito da minha prima e quero muito vê-la bem, se cuidando da melhor forma possível, mas para isso ela precisa muito desse remédio para ficar bem. Por favor nos ajude, disponibilizem esse medicamento no SUS pra quem precisa, minha prima precisa com urgência desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É direito de todo cidadão brasileiro ter acesso a medicamentos no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento oferecerá melhores condições de saúde aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação poderá trazer mais qualidade de vida para quem tem FC. Temos um remédio desse nível disponível. É essencial que ele chegue até nós. Precisamos sobreviver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ajudar a todos que precisem desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas com Fibrose cística devem receber esse medicamento que são compatíveis com a mutação delas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos zelar pela vida, uma vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Apesar da Fibrose Cística possuir um PCDT que acolhe as pessoas por ela acometida, estes tratamentos que chegam ao mercado brasileiro vem trazer nova esperança para as pessoas que não respondem de forma adequada ao protocolo tradicional. Vale ressaltar também que infelizmente estas opções terapêuticas aqui discutidas, não será extensiva a todos os acometidos, visto que somente uma população geneticamente testada e confirmada mutação específica será responsável ao benefício do tratamento. Se o critério utilizado para o indeferimento da incorporação destes tratamentos, foi o fato do custo, sabemos que apesar de saúde ter custo, a VIDA não tem preço. Não se pode de forma alguma condenar tratamentos em base do seu custo e pelo que sabemos, a resposta de quem está em tratamento com as tecnologias aqui em questão, são de total aceitação e melhora na qualidade de vida. É importante ter à disposição opções de tratamentos para que todos os pacientes tenham sua vida com um direcionamento adequado por sua equipe médica em concordância com sua resposta clínica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas com Fibrose cística devem receber esse medicamento que são compatíveis com a mutação delas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima portadora de Fibrose Cística que é uma doença genética, crônica e afeta diretamente o pulmão, pâncreas, aparelho digestivo, reprodutor. Acompanho a vida dela desde bebê e é muito triste presenciar todo sofrimento, internações seguidas de vários e vários dias, a ingestão de vários remédios diários, fora os exercícios de fisioterapia para os pulmões/respiração, tanto a minha prima como todos os portadores precisam e merecem a chance de viver mais e com qualidade de vida, tanto os portadores quanto para os cuidadores, porque só quem acompanha sabe o quanto é sofrido e doloroso ver um filho, amigo ou familiar próximo dessa viver dessa maneira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento sendo incorporado pelo SUS dá a chance de pessoas com fibrose Cística terem uma melhor qualidade de vida, tratando não só os sintomas mas a doença em si. Por ser um medicamento muito caro, nenhum paciente tem condições de pagar o tratamento sozinho. É dever do Estado proporcionar saúde e pacientes com essa doença crônica tem o direito de serem atendidos com medicamentos eficientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, OS NOVOS MEDICAMENTOS FAZEM A DOENÇA ESTACIONAR, NÃO SENDO MAIS DEGENERATIVA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose Cística é uma doença rara que possui tratamentos gerais, ou seja, tratam os sintomas que a doença causa e não ela em si. Muitas crianças morrem por conta disso. Esses medicamentos os quais a população brasileira de fibrose cística querem inclusos no SUS irão ajudar a tratar o defeito no gene em que a doença é constituída! Se não for incluso no SUS, essa população não será beneficiada e continuará morrendo!O SUS não colocando esses medicamentos em seu requerimento nao está seguindo o Artigo 196: "A Saúde é direito de todos e dever do Estado"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu acredito que as pessoas que sofrem com essa doença precisam pelo menos da chance de ver se há melhora, o médico de cada paciente saberá se pode ou nao utilizar no tratamento do paciente, mas se há pelo menos uma chance de ajudar, deve ser feito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante que seja colocada a realidade da vida de um paciente com FC. Nao concordo porque os medicamentos hoje recebidos pelo SUS sao paliativos e nao ajudam no travamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos nao protegem nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para nós adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sendo a Fibrose Cística uma doença genética rara, letal e sem cura e tendo em vista que os atuais medicamentos disponíveis no SUS se tratam apenas de medicamentos paliativos – que não combatem as reais raízes causadoras da doença, mas sim dos seus sintomas – a inclusão desses novos medicamentos seria de vital importância para cidadãos brasileiros acometidos por esse mal, pois essas novas drogas, ao contrário daquelas disponíveis pelo SUS, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida.Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Durante quase 20 anos trabalhei em serviços de referência em Fibrose Cística em pediatria, cuidando de pacientes que perdem pelo menos 2% da sua função pulmonar ao ano, mesmo com os melhores cuidados e o tratamento disponível pelo SUS no momento, passam por internações frequentes e tem qualidade de vida muito comprometida pela doença. Tais medicações e outras que ainda não estão sob consulta são a possibilidade de que pelo menos para alguns pacientes nós tenhamos uma melhora do quadro clínico, uma interrupção na deterioração pulmonar, adiando a morte precoce ou o transplante, que não é uma solução definitiva. Por mais que ainda não seja a cura definitiva, significa qualidade de vida para esses pacientes e até uma economia para os serviços de saúde, quando comparamos com os custos de internações, transplantes, cuidados assistenciais e impedimento para estudo e trabalho dos pacientes e seus familiares. Por mais que o aumento da função pulmonar pareça modesto, para esses pacientes só de estacionar a doença já significa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dornase alfa, enzimas pancreáticas, vitaminas, antibióticos, oxigenoterapia, Positivo: Dornase alfa: reduz a viscosidade do muco, reduzindo as exacerbações; enzimas pancreáticas: auxiliam na absorção de gorduras e nutrientes; vitaminas: reduzem a deficiência de vitaminas lipossolúveis; antibióticos: tratam os episódios de infecção ou reduzem a população de bactérias. , Negativo: Todas as medicações disponíveis são importantes, mas nenhuma delas age no defeito básico da doença, que é a proteína CFTR, como ocorre no ivacaftor e outros moduladores do CFTR</p>	<p>Clique aqui</p> <p>terapia moduladora do CFTR</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque precisamos oportunizar todas as condições necessárias possíveis aos pacientes desta enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon Tobramicina, Positivo: Creon ajuda na absorção parcial dos alimentos para a nutrição do pacienteToby ajuda no combate as infecções respiratórias, Negativo: Não são eficazes, pois são palhativos para suprir as reais necessidades do paciente.Esperamos que este novo tratamento ajude no não avanço da doença.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrise Cística é uma doença com evolução degenerativa, que diminui consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente. No Brasil, temos disponíveis apenas tratamentos para os sintomas, agindo assim de forma reativa. A incorporação do Orkambi no SUS é de extrema importância para tratar o erro base da doença, e oferecer melhor qualidade de vida e menos sofrimento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante essa medicação para salvar vidas urgente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A constituição Federal garante a todos o direito a vida, mas não basta ter só o direito a vida, é preciso viver com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode dar uma chance de qualidade de vida a pessoas com fibrose Cística. Quem acompanha o sofrimento e a desesperança de alguém assim, vê claramente uma luz no fim do túnel quando há a possibilidade de um medicamento que trata a doença em si e não somente os sintomas. Esse medicamento é muito custoso para qualquer cidadão. O SUS incorporando ele, dá a chance de mais pessoas terem seus direitos a saúde atendidos e podendo exercer funções sociais que contribuem com a sociedade em geral. Traz também menos custos de hospitais, internações que esses pacientes são submetidos anualmente. É um benefício para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Discordo da decisão da Conitec porque com essa decisão estão retirando dos portadores de fibrose cística, a chance de VIVER. Sou prima da Lívia Rodrigues Lopes e desde que foi diagnosticada com fibrose cística, acompanho o seu sofrimento e sua luta pela vida com uma rotina cansativa de tratamentos de efeitos paliativos e momentâneos: consumo diário e excessivo de medicamentos, inalações e fisioterapias, que apenas trazem um breve conforto. Com esse medicamento, que age no defeito genético e não nos sintomas da doença, o muco dos pulmões será fluidificado e a colonização de bactérias será interrompida, evitando a deteriorização dos pulmões e a necessidade de um transplante. A Lívia fez em 2017, o teste genético onde foram identificadas duas mutações genéticas : p.Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III), tornando-a elegível ao medicamento kalydeco. Venho por meio deste relato, pedir aos senhores que decidirão sobre a incorporação do Ivacaftor ao SUS, que digam SIM ! Sim, a VIDA da minha prima Lívia e dos outros fibrocísticos elegíveis a esse medicamento . Sim, a restauração da SAÚDE dessas pessoas. Sim, a ciência que fez essa descoberta tão esperada pelos pacientes e familiares. Sim, à defesa dos direitos básicos de todo ser humano: VIDA e SAÚDE. Todas as vidas importam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quando eu era pequena, antes de descobrir que tinha a FC, ocorria episódios de diarreia e, conseqüentemente, pneumonia. A partir disso foi descoberto que eu possuo a FC (mutação F508del). Desde então venho realizando o tratamento seguindo todas as normas impostas pelos profissionais da saúde. Quando pequena, não tinha muita noção da doença e isso fazia com que o tratamento fosse realizado mais facilmente, com uma maior aceitação. Conforme fiquei mais velha percebi a gravidade da doença e passei por uma fase de negação, evoluindo em uma depressão e, conseqüentemente, tentativa de suicídio. Quando percebi que precisava de ajuda para lidar com meu emocional, que estava afetado devido a questão da doença, procurei uma psiquiatra e fui encaminhada para um tratamento com uma psicóloga. Hoje mesmo com o acompanhamento tenho dificuldades em lidar com todos os medicamentos, inalações 3x ao dia seguidas de fisioterapia, impedindo de eu ter uma vida social normal. Devido a todo o tratamento, mesmo trabalhando na causa, ainda tenho muitas crises de ansiedade e pânico, noites mal dormidas devido aos pólipos nasais e pesadelos, que são constantes em minha vida. outro fator agravante em minha vida é o fato de saber que eu tenho a bactéria Pseudomonas e que isso pode me afetar levando até mesmo à morte caso ela chegue ao pulmão. Tudo o que eu quero é ter uma vida social normal, saber que há um novo medicamento (ivacaftor) que atua no gene que sofreu a mutação é uma notícia que traz esperança para aqueles que possuem a FC, pois trará melhoras na consistência do muco, nos outros organismos afetados (pâncreas, fígado, baço, intestino) e também na regressão do desenvolvimento da Pseudomonas. Viver é um direito de todos, está dentro dos direitos humanos, tudo que eu quero é viver e com qualidade de vida. Eu peço, imploro a autorização deste medicamento (ivacaftor) para que todos os fibrocísticos possam usufruir dele. Tenho certeza que além do ter melhorias física, o meu emocional também irá ter uma melhora significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon) Medicamento hepático (Ursacol) Antibioticos (Azitromicina) Multivitaminico (ADEK) Inalações: Alfadornase (pulmozyme) e Tobramycin Lavagem nasal com soro fisiológico Cirurgias otorrinolaringológicas e internação hospitalar esporádica, Positivo: Inalações com Pulmozyme (Alfadornase) e Tobramycin (Tobramicina): melhora dos sintomas e proteção de vias aéreas superiores. Enzimas pancreáticas (Creon): melhora a absorção dos nutrientes disponibilizados pela alimentação Medicamento hepático (Ursacol): restabelece o equilíbrio entre síntese hepática do colesterol e de ácidos biliares, prevenindo a formação e favorecendo a dissolução gradativa dos cálculos. Antibióticos (Azitromicina): para manter em equilíbrio a população de Pseudomonas presente nas vias aéreas superiores. Vitaminas (ADEK): fortalecem o sistema imune. Lavagem nasal com soro fisiológico: auxilia na higiene nasal. Cirurgias otorrinolaringológicas e internação hospitalar esporádica: permitiram a resolução de complicações pontuais que surgiram no decorrer da doença., Negativo: Inalações com Pulmozyme (Alfadornase) e Tobramycin (Tobramicina): a frequência e duração necessária ao tratamento adequado. Enzimas pancreáticas (Creon): não poder se alimentar caso esteja sem a medicação, sensibilidade gástrica e renal. Medicamento hepático (Ursacol): a frequência necessária ao tratamento adequado e sensibilidade gástrica e renal. Antibióticos (Azitromicina): a frequência necessária ao tratamento adequado e sensibilidade gástrica, hepática e renal. Vitaminas (ADEK): a frequência necessária ao tratamento adequado e sensibilidade gástrica. Lavagem nasal com soro fisiológico: a frequência necessária ao tratamento adequado. Cirurgias otorrinolaringológicas e internação hospitalar esporádica: o deslocamento para o tratamento.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Relatório psiquiátrico</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Considerando a liberação do FDA, considerando a condição dos pacientes que lidam com uma doença para a qual não existe cura, considerando que, muitas vezes, os pacientes em algum momento da vida necessitam de transplante pulmonar, considerando que isso onera o sistema ao mesmo tempo em que submete os pacientes a um novo risco e uma cirurgia importante, quando existe doador. Acredito que tais pacientes devem ter garantido pelo SUS uma medicação capaz de melhorar o tratamento, promover maior qualidade de vida e controle de sua condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo o sofrimento do netinho do meu amigo, e pelo que ele me explicou o remedio mudaria a vida do menino, e de tantas outras crianças que precisam desse remedio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer inicial desfavorável da Conitec para incorporação do kalydeco e Orlambi no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse remédio será muito importante para uma boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, “Todo cidadão tem direito a tratamento ADEQUADO e EFETIVO para seu problema“. Essa premissa está na Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde. O ivacaftor deve ser incorporado pois trata-se de um medicamento efetivo para alguns pacientes com Fibrose Cística. Todos os medicamentos até então disponibilizados pela Secretaria de saúde e pelo SUS tratam as consequências da doença - infecções recorrentes, absorção deficitária de nutrientes, mas não tratam A CAUSA DO PROBLEMA que é o defeito no canal de cloro. O ivacaftor vai tratar a causa, a base do problema , o que pode causar até uma diminuição no uso das outras medicações e uma melhora importante na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PulmozymeCreonTobramicina, Positivo: Pulmozyme diminuiu os acessos de tosse , melhorou a falta de ar, deu mais fôlego para brincadeiras que antes a criança sempre ficava cansada. Melhorou a quantidade de secreção expelida que antes as vezes até sufocava a criança.Creon- possibilitou a absorção de nutrientes, melhorou as dores abdominais e cólicas, possibilitou crescimento, ganho de peso Tobramicina - tratou infecções respiratórias, diminuiu o número de internações e o uso crônico de antibióticos , Negativo: Dente os medicamentos citados não vimos na minha neta nenhum efeito colateral ou efeito negativo, somente benefícios e melhora da qualidade de vida</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de fibrose cística não têm nenhum medicamento capaz de frear a doença, apenas medicamentos para melhorar os sintomas. São necessários medicamentos que ataquem a doença e não apenas melhorem os sintomas. O paciente precisa de ingestão diária de enzimas antes das refeições para que os alimentos sejam absorvidos pelo organismo, além de complementos alimentares. Remédios diversos para tratar os sintomas e problemas respiratórios. Mesmo assim o doente é debilitado, muito magro e tem inúmeras passagens pelo hospital para tentar recuperar o peso e melhorar o sistema respiratório. Tratar a doença e não os sintomas é necessário e urgente para melhorar a qualidade de vida dos doentes. É muito sofrimento não ter um tratamento eficaz!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas serão prejudicadas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma colega utiliza e percebeu grandíssima melhora com o medicamento!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O IVACAFLOR TEM SIDO USADO LARGAMENTE COM SUCESSO NO TRATAMENTO DOS PACIENTES FC. APROVADO PELO FDA NOS EUA, O REMEDIO SE MOSTRA COMO UMA ESPERANÇA REAL NA MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nasci com Fibrose Cística, faço uso de várias medicações para viver, parte do meu tempo fazendo inalações, fisioterapias, tomando remédios, meu desempenho escolar não é dos melhores, vida social não tenho, pois tenho que cumprir com os horários do meu tratamento. Temos sede de vida queremos poder fazer planos futuros, sobre em quem podemos "ser" ao terminar a faculdade, se posso construir uma família. Infelizmente descreditamos da vida em alguns momentos, ha uma frustração muito grande em ver mundo la fora progredindo, pacientes curtindo a vida com as novas medicações podendo ser "normais" e a gente aqui implorando pela vida, acho uma injustiça, recebemos um tratamento paliativo, para o estado não interessa quem somos, o que sofremos, se vamos chegar a adolescência etc. Queremos ter o direito de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas, Alfadornase, Salina hipertônica, Seretide, Salbutamol, Vescaten, Ursacol, Azitromicina, Levofloxacino, Pantoprazol, Fluimucil, Nistatina oral, Amicacina inalatória, Nistatina vaginal, Ciprofloxacino., Positivo: Enzimas pancreáticas, ajuda absorção. Alfadornase inalatório para limpeza e manutenção pulmonar Em pacientes portadores de fibrose cística (FC), a retenção das secreções viscosas purulentas nas vias aéreas contribui para a redução da função pulmonar bem como na exacerbação de infecções. A secreção pulmonar purulenta contém concentrações muito elevadas de DNA extracelular eliminado pelos leucócitos em degeneração que se acumulam em resposta à infecção, hidroliza o DNA existente na expectoração dos portadores de FC, reduzindo a viscoelasticidade do escarro Salina hipertônica para limpeza e manutenção pulmonar (mais barato, e usado mais vezes). Seretide tratamento de asma crônica. salbutamol usado para broncodilatador para receber a medicação (uso inalatório). Vecasten, usado na tentativa de aliviar as varizes causada pelo cirrose hepática (causa da fibrose cística) Ursacol indicado para doenças do fígado, (cirrose hepática) Azitromicina usado na forma profilático ou para bactérias. levofloxacino usado para tratar bactérias específicas da colonização. pantoprazol. para alívio da gastrite que surge com uso das enzimas. fluimucil funciona como expectorante .nistatina oral para recuperação da flora após longo período do uso de antibiótico. nistatina vaginal, recuperar a flora após longo período do uso de antibióticos. Amicacina inalatória tratamento de uma bactéria muito resistente. ciprofloxacino tratamento de bactéria resistente., Negativo: Enzimas pancreáticas, é ácido, causando problemas estomacais. Alfadornase, caríssimo difícil acesso e nem todo estado fornece. Salina hipertônica (inalatório) causa irritação na mucosa. Seretide Glaucoma (pressão intraocular elevada); Mudanças de comportamento, incluindo hiperatividade e irritabilidade (predominantemente em crianças); Arritmias cardíacas, incluindo taquicardia supraventricular e extrasístoles; Candidíase no esôfago (uma infecção causada por fungos). salbutamol Os efeitos secundários mais comuns são tremores, nervosismo, dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. Além disso podem ser identificadas taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, isquemia do miocárdio, e os distúrbios do sono e do comportamento. Vecasten, causa úlceras estomacais Ursacol (cirrose hepática) Azitromicina Os efeitos colaterais mais comuns associados ao uso de Azitromicina são náusea, vômito, diarreia, fezes moles, desconforto abdominal, prisão de ventre ou diarreia e gases. Além disso pode ocorrer tontura, sonolência e perda de apetite. levofloxacino Comum: náusea, vômito, diarreia, indigestão, constipação, dor abdominal. Incomum: anorexia, dispepsia, hiperglicemia, hipoglicemia, hipercalemia, pancreatite, estomatite, diarreia com sangue, que em casos muito raros pode ser indicativa de enterocolite, incluindo colite pseudomembranosa. pantoprazol. Distúrbios do sono, cefaleia, boca seca, diarreia, náusea/vômito, inchaço e distensão abdominal, dor e desconforto abdominal, constipação, aumento nos níveis de enzimas hepáticas, tontura, fadiga e mal estar. fluimucil podem incluir dor de cabeça, zumbido no ouvido, taquicardia, vômito, diarreia, estomatite, dor abdominal, náusea, urticária, vermelhidão e coceira na pele, febre, falta de ar ou má digestão. Amicacina afeta principalmente a função auditiva. O dano coclear inclui surdez para altas frequências que geralmente ocorre antes que a perda auditiva possa ser detectada pelo exame audiométrico (no caso ela já apresentou perda auditiva) . NEUROTOXICIDADE/BLOQUEIO NEUROMUSCULAR: O TRATAMENTO COM AMINOGLICOSÍDEOS PODE LEVAR A PARALISIA MUSCULAR AGUDA E APNEIA. ciprofloxacino podem incluir náusea, vômito, diarreia, urticária na pele, dor abdominal, sapinho, gases, sensação de cansaço e fraqueza, dores nas articulações, tontura, dor de cabeça, dificuldade em dormir, agitação ou alterações do sabor.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação em questão é uma opção viável hoje no tratamento da fibrose cística, ajudando a combater o avanço da doença, diferentemente dos medicamentos hoje disponibilizados pelo sus para a mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa dornase, Positivo: Trata sintomas pulmonares fluidificando o muco das vias aéreas., Negativo: Não combate o avanço da doença, não diminui mortalidade.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa decisão vai prejudicar muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa decisão vai prejudicar muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É direito de todo cidadão acesso a medicamentos que melhorem seu estado de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo desse parecer pois minha filha de 6 anos heloisa necessita desse tratamento e merece ela tem direito de viver.de ter uma chance e esse remédio dara essa chance de vida pois ele estabiliza a doença para com o seu progresso e acaba com o continuamento da destruição que essa doença traz a vida dos portadores onde não se tem muita perspectiva de vida pois gera muitos a danos minha filha tem baixo peso baixa estatura perda da função pulmonar ela não sabe o que é poder respirar direito poder nadar correr ou.memso muitas vezes andar depende de colo e se assim continuar depender de oxigênio como muitos já hj depende ou mesmo chegar a um transplante se der tempo na vdd onde hj nós vemos muitas crianças morrerem antes dos 10 anos de vida nos só queremos o direito de um tratamento decente um tratamento que de direito de viver de respirar e esse medicamento e essa oportunidade que nos trouxe esperança de vida de ver ela crescer desenvolver por ele agir.no gene defeituoso e estabiliza a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase alfaCreonAzitromicinaAcetilcisteina Antibiótico e diversos , Positivo: Dornase alfa quebra as partículas do catarroCreon ajuda absorção das vitaminas no intestino Azitromicina usado como antiinflamatório por 3 vezes na semanaAcetilcisteina fluidifica a secreção Antibióticos contra infecções bacterianas , Negativo: Os pontos negativos desse tratamento são sua eficácia em curto prazo e alguns efeitos colaterais e perda do uso de alguns por uso contínuo como antibiótico que por sua vez se torna ineficaz contra algumas bactérias que se torna resistente ao mesmo</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos iram diminuir muito a progressão da doença, aumentando peso e a função pulmonar. Consequentemente reduzirá os gastos com medicamentos, internações, transplantes e mortes precoces. Com aumento significativo na qualidade de vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, OS NOVOS MEDICAMENTOS FAZEM A DOENÇA ESTACIONAR, NÃO SENDO MAIS DEGENERATIVA. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito à lutar pela vida, com condições favoráveis e que possibilitam ajuda no tratamento e gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, não fornecer os remédios novos é matar essas pessoas com doenças raras cedo demais. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq se faz necessário e é de extrema importância o uso do mesmo para tratamento ,é por se tratar de valor carro, o mesmo deveria ser disponibilizado pelo SUS. Direito da criança. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Empresa	1ª - Discordo, OS NOVOS MEDICAMENTOS FAZEM A DOENÇA ESTACIONAR, NÃO SENDO MAIS DEGENERATIVA. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de doente com Fibrose cística, sei das dificuldades que todos nós enfrentamos, física e psicológica mente, com relação a doença. Desde que nascem apresentam uma série de dificuldades e não podemos contar com nenhum remédio que haja no problema. Os remédios que temos, são paleativos e pouco ajudam no desenvolvimento de nossos filhos e na raiz do problema e na qualidade de vida dos doentes. Por isso solicitamos com urgência a incorporação do ivacaftor ao SUS, para que possamos dar um pouco mais de qualidade de vida aos nossos filhos, já que ainda não temos a cura para a fibrose cística. O custo desta medicação pode ser honroso, mas compensará pelas várias internações que tem os doentes, sem grandes resultados, e está medicação já tem benefícios comprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os paleativos. Ensinas e alguns antibióticos, Positivo: Pequeno controle da doença, Negativo: Não tem grande eficiência na melhora e qualidade devida.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento salvará vidas! Vidas não tem preço. Muitas vidas dependem dessa decisão e espero poder ver a causa ganha, e com essa vitória, muitos sorrisos e vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Empresa	<p>1ª - Discordo, OS NOVOS MEDICAMENTOS FAZEM A DOENÇA ESTACIONAR, NÃO SENDO MAIS DEGENERATIVA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida e vida em abundância!!! vida com qualidade, vida com remédios e tratamentos adequados! não podemos ficar parados no tempo, o Brasil é um pais rico, temos salvar nossa população mais vulnerável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito vida, pois o medicamento foi testado, foi aprovado, não tem o porquê de não liberar. Todos nós temos o direito de viver, de realizar seus sonhos, contruir familias e ser feliz.Contudo, com a liberação só trará benefícios para essas familias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, VAMOS AJUDAR A QUEM PRECISA! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, tem conhecidos que tem filhos com FC, e vejo o sofrimento dessas famílias, poucas possibilidades e fora o custo do cuidado, que para alguns é muito difícil ou até impossível um tratamento. assim essa medicação no sus, pode ser a ajudar para tantos que necessitam 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo, O medicamento proporcionará melhores condições de saúde aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha irmã precisa do Kalydeco, por favor liberem 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existe muitas pessoas precisando desse remédio. Optem por salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esperança no neste novo tratamento para meu cunhado. Sendo que este tratamento atual não está ajudando na não progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer da Conitec, pois acompanho minha sobrinha de 06 anos diagnosticada com Fibrose Cística desde o nascimento e posso ver em seu dia a dia que apesar de toda a sua rotina exaustiva de cuidados em relação a esta doença, seu caráter progressivo é evidente. Ela toma inúmeras medicações por dia e realiza fisioterapia diária duas vezes por dia, e mesmo assim a doença não deixa de avançar. Sua qualidade de vida é extremamente prejudicada pois por vezes são necessárias diversas restrições no contato familiar, escolar e amigos em simples quadros virais para que a mesma não adoça. Neste período de 06 anos minha sobrinha já passou por 5 longas internações incluindo UTI.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha sobrinha faz uso de diversas medicações ao longo de seus 06 anos de vida como: Alfadornase e Solução salin, Ursacol, Pancreatina, Antibióticos, Corticóides, Sabutamol e Suplementos Alimentares., Positivo: A Alfadornase e solução salina tem uma ação para auxílio na mobilização das secreções para que possam ser expelidas pela tosse.O Ursacol ela usa para ajudar a manter o controle dos níveis das enzimas TGA, TGP Gama GTA Pancreatina é usada nas refeições para auxiliar a absorção de gorduras necessárias ao seu organismo.Os Antibióticos são usados por ela para auxiliar no controle de infecções e diminuição das colônias de bactérias. Minha sobrinha tem feito uso contínuo pois já tem o pulmão colonizado.Corticóides: que são usados para ajudar a debelar processos inflamatóriosSabutamol: broncodilatador que ela usa para melhorar a oxigenação do pulmão.Suplementos Alimentares que ela usa para auxiliar em sua dieta de super alimentação para ganho de peso., Negativo: A Alfadornase e solução salina não conseguem mobilizar todas as secreções levando minha sobrinha a crise de tosse e infecções respiratórias de repetição.O Ursacol seu auxílio não é eficaz para manter os níveis das enzimas hepáticas dentro da normalidade.A Pancreatina não consegue atuar de forma satisfatória na absorção das gorduras e por vezes provoca dores abdominais, é bem difícil manter o peso da minha sobrinha sendo possível visualizar gordura no vaso sanitário após as evacuações. Existe a perda de gordura mesmo com a medicação com propensão a perda de peso e desnutrição diretamente relacionado a um comprometimento pulmonar.Os Antibióticos não são capazes de erradicar as colônias de bactérias que por sua vez atuam na diminuição da função pulmonar. Mesmo fazendo uso de antibióticos superpotentes a não erradicação implica na necessidade de uso cada vez mais frequente de antibióticos o que contribui para um desenvolvimento de resistência das bactérias e uma intolerância do organismo aos antibióticos ficando o paciente com o passar do tempo com muitas restrições a antibióticos que possam ajuda-la neste controle ocasionando o óbito. Corticóides: não conseguem debelar a grande maioria dos processos inflamatóriosSabutamol : mesmo com seu uso não é capaz de elevar ou manter o nível de oxigenação dentro da normalidade além de acelerar o batimento cardíaco.Suplementos Alimentares não são capazes de manter o paciente dentro da normalidade de peso.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftor/lumacaftor , Positivo: Ambos tiveram efeitos positivos no paciente , Negativo: Não houve efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU RAFAELA, MÉDICA GINECOLOGISTA E OBSTETRA, FUNCIONÁRIA PÚBLICA, MÉDICA DO SUS E MÃE DE MARIA FLOR BARBOSA MOTA DE ALMEIDA, CRIANÇA DE UM ANO E NOVE MESES, PORTADORA DE FIBROSE CÍSTICA. A FIBROSE CÍSTICA TRATA-SE DE UMA DOENÇA GENÉTICA, GRAVE, RARA E PROGRESSIVA. ATUALMENTE, NÃO DISPOMOS DE NENHUMA MEDICAÇÃO QUE TRATE A CAUSA DA DOENÇA DISPONÍVEL PELO SUS. TUDO QUE TEMOS SÃO MEDICAÇÕES TAMBÉM DE ALTO CUSTO, PORÉM QUE SO TRATAM OS SINTOMAS DA DOENÇA EM QUESTÃO.A EXPECTATIVA DE VIDA DOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA, EM UM PANORAMA OTIMISTA, COM MEDICAÇÕES DISPONÍVEIS COMO EUA E EUROPA, GIRA EM TORNO DE 40 ANOS. HOJE, NO BRASIL, MENOS DE 50% DOS FIBROCISTICOS CHEGAM À TERCEIRA DÉCADA DE VIDA. O KALYDEKO VEM COMO UMA OPÇÃO DE TRATAMENTO PARA A CAUSA DA DOENÇA, ATUALMENTE INDISPONIVEL NO NOSSO PAÍS E QUE PODE FAZER MUITA DIFERENÇA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES.ESTUDOS EM PAISES QUE JA UTILIZAM A MEDICAÇÃO DE FORMA ROTINEIRA, MOSTRAM QUE COM A MEDICAÇÃO, OS PACIENTES NECESSITAM DE MENOS INTERVENÇÕES HOSPITALARES, QUE GERALMENTE SÃO LONGAS, COM CERCA DE 15 A 20 DIAS DE INTERNAÇÃO, UTILIZANDO MEDICAÇÕES DE ALTISSIMO CUSTO E COM MORBIMORTALIDADE MUITO ALTA. MOSTRAM AINDA MENOS QUADROS DE EXACERBAÇÃO, MENOR NECESSIDADE DE MEDICAÇÕES SINTOMÁTICAS, QUE TAMBÉM SÃO BASTANTE CARAS.TEMOS MUITA PRESSA POR MEDICAÇÕES QUE NOS DÊ ESPERANÇA DE DIAS MELHORES PARA NOSSOS FILHOS. INFELIZMENTE APENAS NOSSOS CUIDADOS NÃO GARANTEM TODA A SOBREVIDA QUE DESEJAMOS A ELES. ESSA MEDICAÇÃO IRÁ MUDAR O CURSO DE VIDA, A QUALIDADE DE VIDA E A EXPECTATIVA DE VIDA DE MILHARES DE PACIENTES NO BRASIL. ATUALMENTE, ESTAMOS A MERCÊ DE MEDICAMENTOS CARISSIMOS, QUE TRATAM APENAS OS SINTOMAS DA DOENÇA, MAS NÃO IMPEDEM QUE ELA PROGRIDA. O KALYDEKO MELHORA MUITO OS SINTOMAS E AINDA RETARDA A PROGRESSÃO, POIS É UMA MEDICAÇÃO QUE ATUA DIRETAMENTE NO DEFEITO DO CANAL DO CLORO NAS CÉLULAS, ALTERAÇÃO QUE CAUSA TODAS AS ALTERAÇÕES TÃO GRAVES AS QUAIS NOSSOS FILHOS SÃO EXPOSTOS.MINHA FILHA COM MENOS DE 2 ANOS, JÁ FOI SUBMETIDA A 5 INTERNAÇÕES, INCLUSIVE EM CENTRO DE TERAPIA INTENSIVA, UM GASTO EXORBITANTE QUE PODERÁ SER DIMINUÍDO COM O USO DA MEDICAÇÃO. O MEDICAMENTO DEVE SER INCORPORADO AO SUS, POIS NÃO HÁ NENHUM OUTRO DA MESMA CLASSE OU COM EFEITO SEMELHANTE JA DISPONÍVEL NO SISTEMA AO QUAL POSSAMOS RECORRER ESPERANDO EFEITO SEMELHANTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBRAMICINA (ANTIBIOTICO INALATÓRIO)GENTAMICINA (ANTIBIOTICO POR VIA INALATÓRIA)COLISTIMENTATO DE SÓDIO (ANTIBIÓTICO INALATÓRIO)CIPROFLOXACINO (ANTIBIÓTICO VIA ORAL) SOLUÇÃO SALINA PARA LAVAGEM NASAL DEKAS PLUS (POLIVITAMINICO - INDISPONIVEL PELO SUS)AQUADEKS (POLIVITAMINICO - INDISPONIVEL PELO SUS)CREON - PANCREATINA 10000UI (ENZIMA PANCREÁTICA), Positivo: OS ANTIBIÓTICOS TRATARAM AS INFECÇÕES POR UMA BACTERIA GRAVE, QUE CURSA COM PERDA DE FUNÇÃO PULMONAR E EXACERBAÇÕES, A PSEUDOMONAS AERUGINOSA.O CREON DIMINUI A PERDA DE GORDURA PELAS FEZES POIS MELHORA A ABSORÇÃO DE GORDURAS E PROTEÍNAS, MELHORANDO O GANHO DE PESO E DIMINUINDO DIARREIA.O AQUADEKS E DEKAS PLUS GARANTEM SUPORTE NUTRICIONAL DAS VITAMINAS LIPOSSOLUVES, QUE NA FIBROSE CISTICA SÃO DE DIFICIL ABSORÇÃO E CAUSAM QUADROS DE HIPOVITAMINOSES GRAVES., Negativo: A GENTAMICINA É UMA MEDICAÇÃO OTOTOXICA, OU SEJA, CAUSA DANOS AO OUVIDO, INCLUSIVE PERDA AUDITIVA. O CREON PODE CAUSAR ULCERAS ORAIS E GÁSTRICAS.OS ANTIBIOTICOS INALATORIOS CAUSAM LESOES OCULARES E CONJUNTIVITES GRAVES.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma neta vejo a luta constante em que ela enfrenta por conta dessa doença, são muitas inalações ao longo do dia, vemos os efeitos colaterais que isso causa no organismo do paciente, tem também a falta do convívio social que por estarem o tempo todo voltado ao tratamento a vida acaba sendo mais curta. Precisamos dessa medicação para que esses pacientes possam ter qualidade de vida. São muitas internações ao longo do ano, perdendo aulas e até o ano muitas vezes, trazendo consigo depressão, ansiedade e junto com tudo isso o tratamento psicológico. Nos como familiares acompanhamos e fazemos o possível para ajudá-los, sentimos injustiçados mesmo tendo uma medicação que mudaria a vida dessas crianças elas ainda precisam de todo esse sofrimento para ter aprovação. Vivemos dia apos dia com medo que essa crianças nem cheguem a fase adulta, muitos tem suas vidas interrompidas muito precocemente pedimos encarecidamente que olhem para nossas crianças que merecem ter uma vida normal, pagamos rios de impostos, nossa saúde era pra ser de excelência. Isso que falamos apenas de saúde, essa doença ela mata e mata precoce.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS ALFADORNASE POLIVITAMÍNICO (DEKAS)(tem outros que não sei especificar no momento) , Positivo: ENZIMAS PARA ABSORVER OS NUTRIENTES DE CADA REFEIÇÃOALFADORNASE PARA PARTE PULMONARE AS VITAMINAS QUE PRECISAM REPOR., Negativo: ENZIMAS POR SEREM ACIDAS CAUSAM ULCERAS ALFADORNASE NÃO TENHO MUITO CONHECIMENTO (e o restante que não tenho muito conhecimento)</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos tem direito a vida e remédios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque às medicações vão estagnar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vida não tem preço. O governo se colocou a disposição com o SUS e agora tem que arcar. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como professora aposentada do Instituto de Biologia, departamento de Genética da UFRJ, fico estarecida que no meu país ,crianças com fibrose cística não tenham acesso irestrito a um medicamento que salve as suas vidas. Este risco estas crianças não correriam se vivessem em outro país. Tenho certeza que esta recomendação será revista por uma alternativa humana 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a Favor da vida! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante que seja colocado a realidade da vida de um paciente com FC. Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no travamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína CFTR defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem os nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando. O valor é muito alto para ser adquirido sem ser pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, os novos medicamentos fazem a doença estacionar, não sendo mais degenerativa 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma vez que há relatos que a medicação estaciona e até cura a doença, acredito que ela seja de grande valia na vida dos pacientes que sofrem deste mal. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, por uma vida melhor e mais justa para todos, remédios para que,precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da conitec em não querer incorporar o medicamento ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem que estar disponível no SUS pois toda vida importa! Todos tem direito de ter qualidade de vida!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi , Positivo: Este medicamento tem sido de grande ajuda no tratamento de pacientes com Fibrose Cística, ele desempenha um papel importantissimo na regulação do fluxo de muco nos pulmões. Todo paciente que faz uso do medicamento Orkambi tem uma melhora significativa na função da proteína CFTR., Negativo: Como todos os medicamentos, ele pode causar reações adversas, como falta de ar, diarreia e náuseas. Porém cabe ressaltar que embora estás não se manifestem em todas as pessoas.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi, Positivo: Este medicamento tem sido de grande ajuda no tratamento de pacientes com Fibrose Cística, ele desempenha um papel importantissimo na regulação do fluxo de muco nos pulmões. Todo paciente que faz uso do medicamento Orkambi tem uma melhora significativa na função da proteína CFTR., Negativo: Como todos os medicamentos, ele pode causar reações adversas, como falta de ar, diarreia e náuseas. Porém cabe ressaltar que embora estás não se manifestem em todas as pessoas.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó e desde que nasceu minha neta vejo a luta constante em que ela enfrenta por conta dessa doença, são muitas inalações ao longo do dia, vemos os efeitos colaterais que isso causa no organismo do paciente, tem também a falta do convívio social que por estarem o tempo todo voltado ao tratamento a vida acaba sendo mais curta. Precisamos dessa medicação para que esses pacientes possam ter qualidade de vida. São muitas internações ao longo do ano, perdendo aulas e até o ano muitas vezes, trazendo consigo depressão, ansiedade e junto com tudo isso o tratamento psicológico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS ALFADORNASE POLIVITAMÍNICO (DEKAS)(tem outros que não sei especificar no momento), Positivo: ENZIMAS PARA ABSORVER OS NUTRIENTES DE CADA REFEIÇÃOALFADORNASE PARA PARTE PULMONARE AS VITAMINAS QUE PRECISAM REPOR..., Negativo: ENZIMAS QUE MACHUCAM ESTOMAGO POR SEREM ACIDAS ALFADORNASE NÃO TENHO MUITO CONHECIMENTO (e o restante que não tenho muito conhecimento)</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que irá dá uma qualidade de vida melhor para nós que temos FC, sedo assim, ele precisa ser incorporado no sistema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, azitromicina, creon, tobramicina, dekas., Positivo: Saia medicamentos que melhoraram e melhoram cada dia mais a qualidade da minha vida., Negativo: Não tem efeito negativo.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante pra quem tem fibrose cística. Ela vai melhorar nossa qualidade de vida. Vai melhorar a capacidade de respirar porque tem momentos que sentimos dificuldade e é muito ruim. Olhem por nós</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina Pulmozime Creon (pancreática), Positivo: Tobramicina remédio que ajuda no tratamento de uma bactéria Pulmozime deixa minha secreção mais fina Creon ajuda a não ter dor de barriga, Negativo: Nada</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um primo que é portador dessa doença e esse medicamento poderia fazer diferença na vida dele, seria uma esperança de ter uma vida melhor, longe das inúmeras complicações que a fibrose cística causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é importante para melhorar a qualidade de vida os pacientes de fibrose Sística. Em geral estas medicações são de custo elevado o que inviabiliza a aquisição pelas famílias que tem que arcar com tratamentos paralelos que fazem parte da rotinas dos pacientes dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento citado poderá contribuir para um melhor tratamento diário dos pacientes, proporcionando uma melhora na qualidade de vida destas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esperanças, qualidade de vida é o todo t direto saúde e a vida...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Paciente: Miguel A L Cury, nascido 23/09/2009 elegível para esse medicamento ORKAMBI. Gostaria que fosse analisado a fundo a vida do portador de FC, hoje os medicamentos disponível pelo SUS não evitam a evolução da doença que é progressiva. Lutamos com afincos todos os dias por um dia de esperança , muitos pacientes morrendo aguardando por uma resposta. Há quantos antibióticos, quantas internações, quantos pacientes na fila de transplantes. Meu filho tem o direito a vida, uma quantidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Creon pancreatina, colistimetato etcInternação por desnutrição severa, Broncoscopia , Sinusectomia., Positivo: Objetivo medicamentos: fluificar secreções , absorção dos nutrientes dos alimentos, descolonização de bactérias.Procedimentos: limpeza dos brônquios, por conta da inflamação ocasionou sangramento que não cessou com antibióticos. Cirurgia por sinusite crônica - perda de ar no simples ato de sorrir., Negativo: Risco de diabetes, dores abdominais, náuseas pelo uso periódico de antibióticos , internações com risco de contaminação cruzada, etc.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fiz pesquisa e estudo sobre esta medicação e vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Tenho meu sobrinho e o filho de uma amiga que necessitam urgente porque têm a saúde muito debilitada. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SE O REMÉDIO EXISTE , PORQUE NÃO LIBERAR TODOS TEM DIREITO A VIDA.E A VIDA PARA QUALQUER SER HUMANO NÃO TEM PREÇO. COMO PODE OS CIENTISTAS ESTUDAM TANTO , E QUANDO TEMOS UMA MEDICAÇÃO COMPROVADAMENTE EFICAZ PARA TRATARMOS NOSSOS FILHOS, NÃO É LIBERADA , VAMOS VIRAR ESSE JOGO E TÃO LOGO TEREMOS ESSA MEDICAÇÃO DISPONÍVEL NO BRASIL, SE DEUS QUIZER E ELE QUER, AMÉM, DEUS SEJA LOUVADO PELA LIBERAÇÃO DESSE MEDICAMENTO. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS PANCREÁTICASALFADORNASETOBRAMICINA, Positivo: TODOS SÃO MUITOS EFICAZES NO TRATAMENTO PARA A PATOLOGIA DA FIBROSE CÍSTICA., Negativo: NÃO TEM !	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A doença evolui mesmo com o tratamento, e a pessoa vai piorando a ponto de depender de oxigênio, ou até mesmo de transplante pulmonar 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fiz estudos e após pesquisa verifiquei que este medicamento vai melhor a qualidade de vida do meu primo e de meu amigo. E muitas outras pessoas que necessitam tb. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A jovem filha de um casal amigo meu depende da disponibilidade do medicamento para tratamento da fibrose cística. Percebo que a disponibilidade dele a ajudará a manter-se em tratamento que possibilitará que ela consiga levar uma vida sem maiores intercorrências características da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Fiz estudos e após pesquisa verifiquei que este medicamento vai melhor a qualidade de vida do meu primo e de meu amigo. E muitas outras pessoas que necessitam tb.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, COMO PROFISSIONAL DE SAUDE ACHO QUE NÃO DEVERIA NEM TER UM CONSULTA PUBLICA PARA SALVAR VIDAS , POIS E ISSO QUE ESSE MEDIAMENTO FAZ , POIS MELHORA CONSIDERAVELMENTE A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTE COM FIBROSE CISTICA , E NAO E UMA MELHORA QUALQUER, E ,UMA MELHORA QUE SE TRADUZ EM MENOS INTERNAÇÕES , MENOS SEQUELAS DA DOENCAS, E ATE REGRESSÃO , MENOS PACIENTES PARA TRANSPLANTES . OU SEJA VIDA DE MAIOR QUALIDADE E DIGNIDADE .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, JÁ VI DE PERTO (DURANTE UM ANO) O SOFRIMENTO E A LUTA DE UMA BEBÊ DIAGNOSTICADA COM A FIBROSE CÍSTICA. PENSO QUE QUALQUER COISA QUE MELHORE A SUA ROTINA JÁ É UMA VITÓRIA. TRABALHEI NA CASA DOS PAIS DA LÍVIA, ESSA BEBÊ, QUE HOJE JÁ TEM APROXIMADAMENTE 5 CINCO ANOS E TENHO CONHECIMENTO DE MUITAS DAS LIMITAÇÕES E DIFICULDADES PELAS QUAIS PASSOU E AINDA PASSA. GOSTARIA MUITO QUE SE FIZESSE MAIS POR ESTES PACIENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYNE, FOSTAIR, SULFATO DE ZINCO, ANTIBIÓTICOS (DIVERSOS COMO AZITROMICINA), Positivo: PULMOZYNE - AJUDA A REDUZIR A FREQUÊNCIA DAS INFECÇÕES CAUSADAS PELO EXCESSO DE MUCOFOSTAIR - AJUDA NA RESPIRAÇÃOEM RELAÇÃO AS VIAS AÉREAS DO PACIENTESULFATO DE ZINCO - ABSORÇÃO INTESTINAL E DIMINUIÇÃO DA DIARREIAANTOBIÓTICOS (DIVERSOS COMO AZITROMICINA)- TRATA AS DIVERSAS INFECÇÕES PULMONARES DECORRENTES DA PRODUÇÃO EXCESSIVA DE MUCO, Negativo: TODOS OS MEDICAMENTOS LISTADOS ACIMA E MAIS TANTOS OUTROS QUE SÃO USADOS POR ESSES PACIENTES, DEVIDO A DOENÇA AFETAR DIVERSOS ÁREAS DO CORPO, NÃO PARAM O AVANÇO PROGRESSIVO DA DOENÇA, OU SEJA, SÓ TRATAM OS INÚMEROS SINTOMAS E NÃO SUA CAUSA.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>LAUDO DA LÍVIA ROSSI ARRIVABENE</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Sociedade médica	<p>1ª - Discordo, As medicações Ivacfaktor e Orkambi são medicações que agem no defeito básico da Fibrose Cística. Sua aprovação significa que pela primeira vez em toda a história da medicina poderemos tratar o problema básico da doença. Até então o tratamento visava atrasar as lesões da enfermidade e tratar complicações. Com essas novas drogas poderemos tratar, enfim, a causa da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antimicrobianos, Dornase alfa, Enzimas pancreáticas, Positivo: Os antimicrobianos no tratamento das infecções pulmonares que ocorrem como complicações da Fibrose Cística. A Dornase alfa que tem ação de fluidificar secreções brônquicas e as Enzimas pancreáticas para repor a ausência destas no intestino pela insuficiência pancreática que ocorre na doença, Negativo: A dornase alfa pode promover sangramento pulmonar, as enzimas podem promover constipação intestinal</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Recomendações do Comitê de Pneumologia Pediátrica da Sociedade Paraibana de Pediatria</p>
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, De acordo com a nossa constituição, todo ser humano tem direito a vida! Estamos falando de vida de crianças que dependendo desse tratamento, o governo gasta verbas de dinheiro com muitas outras coisas desnecessárias, está é uma causa nobre, precisa continuar ativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde e vida pela Constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, e uma doença rara que trazem infecções pulmonares, insuficiência respiratória, sinusite, dificuldade de ganho de peso, que diminuem consideravelmente a qualidade e expectativa de vida.no Brasil apenas os sintomas são tratados e não a progressão da doença, o tratamento pode conter:- suporte nutricional, ingestão de enzimas- antibióticos, corticoides, broncodilatadores e anti-inflamatórios- fisioterapia respiratória- acompanhamento multidisciplinarAo longo da vida diversas necessidades aparecem:- Cirurgias ao nascer- Ostomias por causa de obstruções intestinais- Internações recorrentes pelos problemas pulmonares e infecções bacterianas- Uso de O2 por causa da queda de saturação- cirurgias de trato intestinal- Intervenção cirúrgica para nutrição enteral ou parental devido a desnutriçãoTodas essas necessidades não dão condições de constituir família, ser economicamente ativo além de ter alta chance de óbito precocementeO medicamento corrige a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose cística que tem como principais efeitos a interrupção da doença, aumento da função pulmonar, redução de infecções bacterianas.Esta na constituição o direito a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conforme pesquisa verifiquei que este tratamento vai melhorar a qualidade de vida de pacientes que em consequência da doença tem sua saúde muito frágil. Tenho um sobrinho que precisa urgente e o filho de uma amiga. Com certeza também para todas as pessoas que sofrem com a doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão dos membros da Conitec porque este remédio consegue estagnar a doença. Estamos falando de uma doença crônica, que mesmo o paciente fazendo todo o tratamento correto, a doença ano a ano progride. Este remédio faz com que a doença estacione, não evolua, pois age lá na célula defeituosa, atuando na proteína CFTR defeituosa da Fibrose Cística. O tratamento da Fibrose Cística é bem complexo, levando horas e horas de dedicação do paciente e da família:- Fisioterapia respiratória – duas vezes ao dia, o paciente faz fisioterapia respiratória, ocupando 2 horas diárias para esse fim.- Inalações – inalação 2 vezes ao dia, antes da fisioterapia de solução hipertônica com aerolin para abrir as vias respiratórias para que a secreção seja expelida com mais facilidade. E mais uma inalação do pulmozime (dornase alpha), 1 ou 2 horas antes da fisioterapia, para que o muco denso solte das paredes do pulmão e sejam quebrados em partículas menores. Passamos para 2 horas e meia de tratamento todos os dias. Quando o paciente estiver exacerbado, ou seja, com muita secreção e com bactérias alojadas no pulmão, após a fisioterapia fará mais uma inalação com antibiótico (tobi) que ajudará a erradicar a bactéria. Soma-se mais 40 minutos de inalação. Tratamento correspondendo a 3:10 min todos os dias.- Remédios – além dos remédios para o pulmão, já citados acima, o paciente utiliza 3 comprimidos por semana de Azitromicina para prevenir infecções respiratórias. O paciente utiliza enzimas pancreáticas, a cada refeição, para auxiliar na digestão e distribuição das vitaminas para o corpo, uma vez que possui essa célula defeituosa. Três vezes ao dia, toma 2 comprimidos de Ursacol, auxiliando na parte gástrica, tentando conter a evolução da doença no pâncreas. Além de todos estes remédios, o paciente está sujeito a internações sempre que a parte pulmonar ou gástrica apresentar piora. As internações duram de 15 a 30 dias. Como vocês podem observar, o tratamento é contínuo, desgastante para o paciente e família, exige muita dedicação e comprometimento. Mesmo realizando o tratamento correto, ele não garante que a doença não evolua, como comprova os exames respiratórios realizados todos os anos. Segue abaixo, relação dos resultados a cada ano, das expirometrias (FEV 1) , que comprovam a perda da capacidade pulmonar a cada ano : 2011–100,5%, 2012-95,7%, 2013-118%, 2014-114,8%, 2015-89%, 2016-86,1%, 2017-83%, 2018-80,3%, 2019-75%. Com este remédio, as internações seriam menos frequentes, os antibióticos seriam drasticamente diminuídos e a capacidade pulmonar estaria estabilizada, sem perdas a cada ano. A qualidade de vida do paciente e da família aumentaria muito. O futuro de um paciente com fibrose cística está sujeito a precisar de um transplante pulmonar. Qual o custo de um transplante? E os remédios pós transplante? E a rejeição, pode acontecer. Ou seja, o transplante ou a falta dele, pode levar o paciente a óbito. Foi avaliado por vocês o custo alto da medicação. Mas, se somarmos todas as medicações utilizadas hoje no tratamento, as internações necessárias no ano, o custo de um transplante pulmonar. Esses custos já acontecem, mensalmente, pagos pelo Estado. O custo deste remédio será alto, mas irá diluir outros custos necessários durante toda a vida de um paciente com Fibrose Cística. Vamos falar agora de vidas humanas, qualidade de vida, trabalho, sonhos, ganhos que o paciente e sua família terá. Vidas humanas não tem preço! Sabemos que a doença é crônica, que poderá interromper a vida dos pacientes a qualquer momento. Então, surge um remédio que pode estabilizar a doença, diminuir as horas e horas de tratamento contínuo, diminuir a quantidade de remédios utilizados diariamente, dar qualidade de vida aos pacientes e suas famílias, e simplesmente a comissão da Conitec vai decidir por NÃO, porque o custo é muito alto? Fazemos parte da Associação de Fibrose Cística, que tem o relato de pacientes mais graves que já utilizam este remédio ou outro parecido, de acordo com a mutação, que conseguiram por meio judicial, e tem a comprovação dos ganhos que este remédio dá para a vida do paciente e sua família. Em outros países os pacientes já estão usando e melhorando muito. Sem a ajuda do SUS será impossível adquirirmos essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É a única medicação capaz de trazer mais qualidade de vida as pessoas com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses pacientes necessitam dessa medicação para uma melhor qualidade de vida e longevidade. Saúde é um direito garantido a todos pela constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E o único medicamento para tratamento da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos dessa medicacao para que nossos filhos tenha uma melhor qualidade de vida. E só quem tem ou que conhece sabe das dificuldades que tem os pacientes cronicos dessa doença. Então esse remédio vem como uma solução pra quase todos os problemas dos nossos filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso de três medicações. Um é a alfadornase, outro a pancreatina e o outro a tobramicina, Positivo: A alfadornase permitiu um bom efeito na qualidade respiratória. A pancreatina permite que meu filho continue com o peso de acordo com a idade dele, que antes de saber que ele tinha essa doença ele teve desnutrição aguda, então essa medicação foi um excelente aliado. Já a tobramicina permitiu que ele tivesse as crises de tosse diminuída e combatendo assim infecções graves., Negativo: Até agora não tive efeitos negativos de nenhuma medicação.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, CLEA JUSTIFICATIVA 1Sou brasileira, mas moro na Itália há mais ou menos 5 anos. Casei com um italiano faz um1 ano. Sou amiga de uma família aí no Brasil cujo filho é portador de Fibrose Cística e então desde que cheguei na Itália constantemente sou indaga sobre como tratam essa doença aqui na Itália. Por isso estou sempre observando e pesquisando sobre este tema aqui neste país e me sinto tranquila para participar desta Consulta Pública. Absolutamente, não concordo com a posição da CONITEC, se é que posso falar assim.O Kalideko foi o primeiro medicamento capaz de atuar de forma eficaz nas causas da doença, melhorando o desempenho da proteína defeituosa. A ele foi atribuída classe A de reembolso (o governo garante) e a qualificação de inovação terapêutica importante. Está disponível na Itália para pacientes com 6 anos ou mais e com a mutação específica para este remédio, desde 2015. Segundo a Agencia sanitária italiana a aprovação do Kalideco é baseada nos resultados de rigorosos ensaios clínicos de fase 3 conduzidos em todo o mundo que avaliaram a eficácia e o perfil de segurança do medicamento demonstrando seus benefícios em termos de melhor nutrição, ganho de peso, melhora da função respiratória, redução das necessidades de oxigênio, redução da frequência das exacerbações respiratórias. Fiz várias pesquisas aqui, em sites italianos, tanto oficiais como de centros de Fibrose Cística e da Liga de Fibrose Cística daqui. Todos são unânimes em afirmar que é um medicamento seguro se tomado dentro das prescrições e mutações indicadas . Aqui na Europa são muito rigorosos na aprovação e indicação de medicamentos.Os que têm FC aqui e que pertencem as mutações cujo remédio Kalideco é indicado não têm que fazer tantas horas de tratamento, nem usar tantos medicamentos. A vida deles mudou radicalmente depois do uso.Se a Itália, que não possui tantas riquezas como o Brasil; é um país pequeno, cujos habitantes tem uma longevidade muito maior; pode fornecer para seus cidadãos remédios caros como esse e muitos mais, porque o Brasil não poderia? É uma questão de vontade política e de gestão do dinheiro público, sem dúvida. A própria Constituição brasileira já garante isso. E além do mais UMA VIDA NÃO TEM PREÇO.Por isso solicito que seja mudada a primeira deliberação da Conitec em não aprovar esse medicamento.Desde já, em nome de tantos portadores que estão fadados a morrer porque não tem condições de acessar sequer os medicamentos de suporte que tem no Brasil, eu agradeço a esta comissão por revisar sua posição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo da recomendação pois os moduladores da proteína CFTR tratam a causa da Fibrose cística, proporcionando ao paciente a possibilidade da estagnação da doença, aumento e maior qualidade de vida. temos que ter muito claro que qualquer que seja o lugar da terra onde esteja um paciente de fibrose cística, este tem o direito e os órgãos da saúde tem o dever de dar a eles a mesma esperança de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1)Pancreatina CREON 25.0002)pulmozyme3) URSACOL 300mg4)DEKAS SOFTGEL5)antibióticos orais (AZITROMICINA, LEVOFLOXACINO, CIPROFLOXACINO, CLAVULIN)6)PARIET 20mg7)antibióticos inalados (tobramicina, colomycin,cayston)8)broncodilatadores (SPIRIVA, AEROLIN, FOSTAIR)9) Insulina Toujeo e Novorapid10) probiótico11) fisioterapia respiratória e postural12) CALCORT corticoide13) antibióticos endovenosos(FORTAZ, AMICACINA, TAZOCIN, MERONEN), Positivo: 1) ajuda a digestão na minha alimentação2) melhora a viscosidade da secreção3)prevenir a cirrose hepática4) vitamina ADE e K que não absorvo5) tratam a inflamação e infecção das bacterianas colonizadas no pulmão6) trata o refluxo gastroesofágico7)tratam as infecções bacterianas, as bronquiectasias e a inflamação pulmonar8)trata o broncoespasmo, abre as vias aéreas, permite respirar melhor9)tratam a Diabetes10)auxiliam na digestão de tantos medicamentos e antibióticos11) remoção diária de secreção, expansão pulmonar, prevenir a doença pulmonar e corrige a postura 12)diminui a inflamação brônquica13)trata as exacerbações e bacterianas, trata a infecção crônica, Negativo: 1) gases e dor abdominal2)rouquidão, faringite3)dor abdominal4)dor abdominal5) como geralmente usamos por muitos dias, esses antibióticos provocam dor abdominal, diarreia, perda do apetite, gastrite e esofagite 6)náuseas7) sibilos, hemoptises, resistência bacteriana8)palpitações, tremores9) vermelhidão na pele 10)gases11) tem que ser feita todos os dias e tras dependência e toma muito do nosso tempo diariamente12) aumento da diabetes13)diarreia, esofagite, cirrose hepática, muitos dias de internação hospitalar</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é importante para melhorar qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: Melhor qualidade de vida , Negativo: Nenhuma</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Constituição garante o acesso à Saúde e Medicamentos, princípio básico que deve ser respeitado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois as pessoas com fibrose cística têm o direito de receber a devida medicação para a manutenção da saúde, assim como pacientes diabéticos, soros positivos e com câncer recebem suas respectivas medicações. A saúde é direito de todos. Tenho familiar que depende dessa medicação e no período que ele não a tem, sua imunidade fica extremamente baixa resultando em internações hospitalares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esta na constituição que temos direito a vida e a saúde e esse medicamento garante mais qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Desejo uma melhor qualidade de vida para o filho de minha colega.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conforme pesquisa verifiquei que este tratamento vai melhor qualidade de vida que tem sua saúde frágil. Tenho um sobrinho que precisa urgente e o filho de uma amiga. Com certeza também para todos as pessoas que estão debilitadas com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Cfe comentário da minha colega que o filho tem FC, este tratamento atual não está ajudando no estacionamento da doença. E cfe estudos o novo tratamento faz com que a doença não progrida, com isso dando melhor qualidade de vida aos pacientes e familiares. Provavelmente menos internações hospitalares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou médica e mãe de um paciente com fibrose cística. Diagnóstico precoce com 1 mês nos mostrou que a ciência está viva e presente para auxiliar precocemente em doenças rara e potencialmente graves. Ao primeiro momento um choque, a sensação de condenação do meu filho ao sofrimento. Lembro de estudar nas aulas de genética durante a faculdade de medicina que a fibrose cística era uma doença exclusivamente infantil até pouco tempo atrás. O conhecimento de realmente saber das possível complicações me fez sofrer em dobro, pois sabia exatamente do que se tratava. Costumava falar que a “ignorância” é uma virtude nessas horas, mas com o passar dos meses fomos descobrindo que existe recurso para minimizar a dor e o mais importante, mudar prognóstico. Mais uma vez a ciência está aí para ajudar, o recurso existe e precisa estar acessível a quem precisa. Viver a angústia diária das complicações possíveis que sei que meu filho e tantos outros poderão ter é Muito triste. Saber das dificuldades que poderemos enfrentar, incluindo dor, sofrimento, internamentos longos, da rotina de cuidados, gastos e mais gastos. Mas o tratamento existe e precisa chegar a quem precisa. São poucos pacientes, porem com benefícios imensuráveis! Meu filho não é elegível a essa droga, mas estou aqui dando minha contribuição e com esperança de ajudar muitas outras famílias e que um dia chegue a medicação que salvará meu filho também. Obrigada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conforme pesquisa verifiquei que este tratamento vai melhor qualidade de vida que tem sua saúde frágil. Tenho um sobrinho que precisa urgente e o filho de uma amiga. Com certeza também para todos as pessoas que estão debilitadas com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois as pessoas com fibrose cística têm o direito de receber a devida medicação para a manutenção da saúde, assim como pacientes diabéticos, soro positivo e com câncer recebem suas respectivas medicações. A saúde é direito de todos. Tenho familiar que depende dessa medicação e no período que ele não a tem, sua imunidade fica extremamente baixa resultando em internações hospitalares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma neta com 2 anos e 7 meses e que é portadora de Fibrose Cística. Para todos nós da família foi um choque receber o diagnóstico pois até então não tínhamos conhecimento sobre essa doença e eu acompanhei minha filha e minha neta nos primeiros exames e é muito cansativo pois moramos a 400 quilômetros de distância do Centro de Referência onde trata a FC. O tratamento é bem extensivo e o pior é saber que esse tratamento só ameniza os sintomas e a gente sente muito medo da doença pois ela não espera, medo da progressão da FC. Nós ficamos entristecidos por saber que foi descoberto medicações que tratam a raiz da doença mas por conta da burocracia os pacientes não tem direito a esse medicamento, é revoltante o descaso com o direito dos pacientes e sua família pois essa medicação traz uma expectativa de vida melhor e com sonhos de um tratamento mais eficaz, amenizando o avanço da FC. Peço encarecidamente para que a CONITEC reveja sua decisão e incorpore o Ivacaftor ao SUS e traga ao pacientes o direito a terem uma vida mais longa e feliz. Pensem um pouco e se fossem com o filho de vocês ou outro membro da sua família. As vezes precisamos nos colocar no lugar do outro e pensar que é a chance de tantos pacientes que estão ansiosos pela incorporação desse medicamento. Então não acabem com o sonho de tantas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento poderá trazer benefícios físicos aos pacientes, aliviando seu sofrimento e auxiliando no tratamento diário tão delicado ao qual são submetidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos hoje disponíveis tratam apenas os sintomas, não evitando o agravamento da doença, que é fatal. Já a medicação em questão, age diretamente nas células, levando ao estacionamento da doença, e até à cura, segundo relatos científicos. Desta forma, DISCORDO do parecer da CONITEC, uma vez que acredito na eficácia da medicação e nos benefícios que a mesma trará aos portadores desta enfermidade, livrando-os do sofrimento e, em muitos casos, da morte prematura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para meu sobrinho ter melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O neto do meu esposo tem fibrose cística, e estamos esperando ansiosamente para que ele possa Tomar esse medicamento, porque os remédios que ele toma agora não impede a doença de progredir e nossa esperança está nesse novo medicamento E além disso pedir a Deus que ele fique bem até que possa começar a tomar esse medicamento ponto e agora vocês querem negar nossa melhor chance de um futuro saudável para ele? Será que não percebe que o tratamento atual não resolve nada e que muitas vidas estão sendo perdidas. Peço que revejam isso pois todos os cidadãos brasileiros tem direito à vida então por gentileza respeito esse direito dos pacientes de fibrose cística É só isso que pedimos pois eles só querem viver e respirar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem vive a angústia do dia a dia das complicações de alguém que tem fibrose cística sabe a importância dessa medicação, que é essencial, tem sua aprovação no país e faz toda a diferença na vida desses pacientes, que lutam um dia após o outro pela sua vida e por uma melhor qualidade dessa vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu amigo estava usando a quase 1 ano e está muito melhor desde que começou a utilizar , ele come melhor , está com melhor bem estar e diversas outra coisas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a todas as alternativas de cessar ou amenizar a causa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia e exercícios físicos e respiratório, Positivo: Eliminação de secreção. Condicionamento Cardiorespiratorio..., Negativo: Desgaste físico e mental</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tobi,pulmozaima,azitromicina,colomicyn, Positivo: Fluidez de STB. Expectoração mais eficaz , Negativo: Efeitos colateral das drogas</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes necessitam ter acesso aos medicamentos, quando não tiveram condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como uma humanidade evoluída e plena de seus direitos, compartilho da real necessidade que todos devem ter DIREITO aos REMÉDIOS que ajudam a dar uma qualidade de vida para pessoa com fibrose cística e que esse medicamento é um tratamento paliativo mas que ajuda na qualidade de VIDA DE MUITOS DOENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois os pacientes precisam de medicações mais eficientes, para terem mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Existem muitos pacientes com diagnósticos favoráveis a esse medicamento. A medicação é cara e pouco acessível. É direito do cidadão e dever do Estado suprir as necessidades de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque é importante para o tratamento independente da idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de duas meninas com Fibrose Cística. Doença que faz a pessoa sofrer demais. Com a aprovação desse remédio será muito importante, pois aumentará a função pulmonar e com isso não será preciso fazer o transplante pulmonar. Os remédios utilizados apenas amenizam os sintomas. Não parando a doença que progride rapidamente... Que seja favorável!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde e a vida segundo a Constituição...como é triste ver seu neto fazer uso de tantos medicamentos e ao correr um pouco já cansa, as dificuldades de quando precisa internar devido a bactéria no pulmão...ele tem direito a uma vida saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não há nada nem semelhante ao Ivacaftor para tratamento de pacientes com Fibrose Cística no Brasil, enquanto outros 40 países já fazem uso dessa medicação desde sua aprovação nos Estados Unidos em 2012. Até o momento, somente medicações paliativas são oferecidas aos cerca de 5000 pacientes no Brasil, como o Pulmozyme, que já está incorporado ao protocolo clínico nos Estados Unidos há 27 anos. O Ivacaftor não é a cura para a fibrose cística, mas é uma medicação que comprovadamente pode estagnar o avanço da doença, por não tratar os sintomas, e sim modular o defeito genético. Inúmeros relatos pessoais bem como artigos científicos estão disponíveis na internet, mostrando não somente o impacto positivo no quadro pulmonar, como também nas complicações digestivas (artigos podem ser encontrados em https://onlinelibrary.wiley.com/toc/10990496/2019/54/S2, trazendo as pesquisas apresentadas na National American Cystic Fibrosis Conference, em 2019). O Brasil precisa avançar muito no que diz respeito ao tratamento de doenças raras. Nossos pacientes têm direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma família que tem uma menina com Fibrose Cística com muita vontade de viver a qual eu acompanho desde o nascimento e vejo todo o desgaste dela e da família com os procedimentos que eles tem que seguir diariamente e também questões emocionais e dedicações que eles tem com ela. Tudo isso gera custos enormes e muitos não mensuráveis por se tratar de vidas, eles fazem tratamentos diretos, com nebulização, medicação e rotinas pesadas, para tentar melhorar a qualidade de vida a um "custo" altíssimo para a família e paciente.A nova medicação altera a célula defeituosa alterando drasticamente a qualidade de vida do paciente e da família, e isso tem um grande ganho e diminuição dos custos mencionados acima já que não é necessário mais tratar os sintomas.Diversos países na Europa e nos US já usam o medicamento e registram resultados satisfatórios os quais trazem uma expectativa de vida hoje em torno de 40 anos enquanto no Brasil fica em torno de 20 anos apenas.Iso possibilita não só vida com plena qualidade como também pessoas ativas economicamente, gerando riqueza com trabalho. Dessa forma eu discordo com a decisão da Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento seguirá salvando vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Dentre as doenças raras é a mais comum. Milhares de pacientes terão não só um aumento da qualidade de vida, mas sim na expectativa de vida. Se descobrirem uma medicação de fato eficaz, não faz sentido privar os pacientes brasileiros desse benefício. Minha sobrinha demanda uma série de cuidados diários, que durante a sua infância já mudam seu dia a dia quando comparado à uma criança sem a FC, quando adulta com certeza terá mais cuidados diários ainda. Porém com essa medicação pode chegar a levar uma vida muito próxima do "normal".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALPHADORNASE, PANCREATINA, CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA, INALAÇÕES HIPERTÔNICAS SALINAS. INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO. INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA, Positivo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - melhora na secreção do muco.PANCREATINA - absorção de gordura e vitaminas lipossolúveis.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - antibióticos que ainda fazem efeito.INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO - 3 internações consecutivas, durante 3 meses, aos 2 anos de idade, para tratamento de pseudomonas.INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA - a internação salvou a vida da minha sobrinha quando ela tinha 11 meses de idade.FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - melhora na secreção do muco., Negativo: - ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA: ela precisa fazer a inalação 1 hora por dia (duas inalações de meia hora) todos os dias, sem falta. - PANCREATINA: minha sobrinha faz uso de 15 cápsulas ao dia atualmente e precisa tomar toda vez que vai se comer qualquer alimento, sem exceção, ou tem diarreia. De tempos em tempos a medicação precisa ser ajustada e até a regularização ela sente dores e tem muita diarreia.- CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - além dos efeitos colaterais imediatos de antibióticos (dores no estômago, diarreia), as consequências a longo prazo são diversas, para dentes, estômago, rins. Além disso, as bactérias podem ficar resistentes aos antibióticos e, assim, ocorre a colonização.- INTERNAÇÕES - são extremamente traumáticas para crianças, em especial as menores. Minha sobrinha precisou utilizar o cateter de PICC - algo bem incomodo para criança e muitas vezes traumático. - FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - são no mínimo 40 minutos por dia, todos os dias. Também representa muito tempo a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos.</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Talvez não devesse discordar/opinar sobre a recomendação preliminar desfavorável à incorporação do ivacaftor no SUS, emitida por tão respeitada equipe, considerando o respaldo técnico para suas análises e justificativas. Mas, mesmo não sendo técnica ou expert em saúde, economia, custos, etc, fui preparada na/e pela prática convivendo diariamente com uma pessoa com Fibrose Cística. Então, tendo conhecimento da existência de um medicamento que pode fazer a diferença na qualidade e expectativa de vida dos portadores (de algumas mutações) da FC, não tenho dúvidas em discordar desse parecer. Desde que nasceu, minha filha teve seguidos e graves problemas de saúde, que resultaram em inúmeros e longos internamentos, cirurgias, lobectomias, saúde frágil e limitações em sua infância, adolescência e juventude. Somente aos 23 anos, teve o diagnóstico de Fibrose Cística e passou a receber o tratamento adequado, tendo considerável melhora, apesar de ainda apresentar sintomas e exacerbações, características de sua doença de base, para a qual surge esse novo medicamento que vai melhorar, e muito, a qualidade de vida e a possibilidade de maior expectativa de sobrevida, como vem ocorrendo com os diferentes medicamentos surgidos nas últimas décadas, que oportunizaram aos fibrocísticos ultrapassarem os primeiros anos de vida, o que era comum, antes da incorporação desses avanços da ciência. Estou utilizando a primeira pessoa, e sobre minha filha, mas por extensão, incluindo todos os familiares e portadores da Fibrose Cística. Repetindo que, apesar de ser leiga em diferentes aspectos para a análise e a deliberação dessa nova droga, posso afirmar e reafirmar que ver nossos filhos viverem para realizar seus sonhos, não tem preço! O sonho de minha filha é ser avó! E o meu: que ela consiga ter muitas rugas em seu corpo, resultado de muitas décadas de vida! Alguém consegue me responder: - Qual o preço e o parecer para isso?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dekas, Azitromicina, Alfadornase, antibióticos, corticóides, vitamina K, , Positivo: Diminuição momentânea dos sintomas da doença de base., Negativo: Embora as medicações utilizadas no momento auxiliem a diminuição dos sintomas, de modo algum elas corrigem o defeito base. Ao término do ciclo de antibiótico, por exemplo, estará predisposta a nova infecção e possível resistência às medicações anteriores. Nada do que é utilizado hoje auxilia na estagnação da evolução da doença ou na melhora do quadro, apenas na redução momentânea dos sintomas.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Importante para interromper a doença e ajudar na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer da Conitec, porque existem sim evidencias de melhoras significativas com o uso do medicamento ivacaftor no Brasil e em outros países e são vários países que os pacientes de fibrose cística utilizam este medicamento e comprovam a sua eficacia, os portadores da doença ganham peso logo nos primeiros meses de uso, a função pulmonar melhora a cada dia de uso, diminuindo infecções e com isso internações, a vida fica normal, porque esse modulador trata a doença e faz com que a célula funcione corretamente. O impacto financeiro é minimo em função da melhora de vida das pessoas que tem esse direito, direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aerolim, Alfadornase, fisioterapia, fluxetide, enzimas pancreaticas, e suplementos alimentares., Positivo: A alfadornase consegue diluir a secreção expeça, mas como o corpo continua produzir secreção grossa no dia seguinte tem que fazer todo procedimento novamente, não tem eficacia. Todos os medicamentos usados conseguem ajudar momentaneamente o paciente. , Negativo: Os medicamentos utilizados diluem a secreção expeça, mas como o corpo continua a produzir secreção grossa no dia seguinte tem que fazer todo procedimento novamente, não tem eficiência porque não trata a doença, é um paliativo usado para ajudar momentaneamente o paciente.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento com este modulador traz a certeza que meu filho terá qualidade de vida, já que ele age diretamente na causa da doença, parando a agressão que a Fibrose Cística faz aos órgãos, que além de dificultar o dia-a-dia também traz o temor de outras possíveis internações hospitalares. Meu filho precisou ficar internado com 4 meses de idade por causa de uma exarcebação pulmonar, hoje ele está com 5 meses e faz inalações diárias com Alfadornase e Tobramicina, mas apesar do tratamento convivemos com o temor de novas internações e possível piora no quadro clínico que podem até trazer risco de morte. O Kalydeco traz benefícios extraordinários, como foi o caso de João Guilherme Andrade Magalhães, portador da doença no estado de Sergipe, que passou a fazer uso do Kalydeco em dezembro de 2019 e desde então não apresentou mais crises respiratórias ou pancreatite, conseguiu ter aumento de estatura e está com sobrepeso, parou de usar suplemento nutricional, reduziu pela metade a quantidade de pancreatina antes das refeições, além da incrível normalização no resultado do teste do suor que passou a 10 mol.O exemplo de João Guilherme me enche de alegria e esperança de que meu filho e tantas outras crianças e adultos consigam o acesso a este medicamento pelo SUS e tenham a possibilidade de usufruir destas melhoras, conseguindo brincar, correr, praticar esportes, ter uma vida muito próxima ao normal, e isso não tem preço, ele como cidadão brasileiro tem direito de ter saúde com qualidade, já que ele possui a necessidade deste medicamento é preciso que seja disponibilizado a ele, o Brasil é um país rico, tem uma economia forte, a saúde dos brasileiros precisa ser priorizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase e Tobramicina, Positivo: O Alfadornase e a Tobramicina auxiliam para que o paciente respire melhor e diminui o risco de novas crises respiratórias., Negativo: O Alfadornase e a Tobramicina não páram a doença apenas tratam os sintomas causados por ela.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há muitas pessoas com Fibrose Cística e sem condições de comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos existentes atuam apenas nos sintomas e nas complicações da fibrose cística, enquanto o ivacaftor atua diretamente na proteína defeituosa da doença, impedindo-a de progredir e oferecendo melhora dos sintomas. Os benefícios oferecidos pelo ivacaftor são superiores aos possíveis efeitos adversos provocados por essa medicação (quase toda medicação possui efeitos adversos).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos nós temos o direito a saúde e a vida, que está escrito na nossa Constituição Federal. É preciso que este medicamento seja incorporado na lista do SUS, pois o que temos no Brasil não trata a causa da fibrose cística, apenas ameniza os sintomas que a doença causa. Este medicamento já está sendo usado por pacientes em outros países, já foi registrado na FDA e até mesmo na Anvisa, temos o direito de dar uma qualidade de vida melhor para os portadores de fibrose cística. Vemos relatos de pais, mãe e avós aqui no Brasil que o filho, netos já estão fazendo uso do medicamento (ivacaftor), através de ações judiciais e a melhora é impressionante, o ivacaftor ele normaliza o teste de suor, os pacientes ganham peso como nunca ganharam, melhora todas as condições nutricionais, até a quantidade de enzimas que costumava usar diminui, também houve melhora nas exacerbações respiratórias, isso é um ganho fora do normal para um paciente de fibrose cística. Não podemos permitir que mais pacientes com fibrose cística percam sua vida, sendo que temos um medicamento já testado que estabiliza esta doença, quantas vidas mais teremos que perder, a vida não tem preço, é única, temos o direito de viver com dignidade e saúde. Por favor, Conitec incorpore o ivacaftor na lista do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Alfadornase, Creon, Azitromicina, polivitaminico (ADEKS), Budesonida, suplementos vitamínicos, Positivo: - Tobramicina, diminuir a colonização de bactérias. - Alfadornase, fluidificar as secreções- Creon, ajudar na absorção de nutrientes e gorduras- Azitromicina, para amenizar as inflamações pulmonares- Budesonida, rinite alérgica, Negativo: Apesar de todas essas medicações a doença continua progredindo, dores abdominais, constipação intestinal e exacerbações pulmonares.</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Com isso desejo uma melhor qualidade de vida a filha de minha amiga.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse assunto está em pauta no meu cotidiano, pois os padrinhos dos meus filhos tem uma linda menina com FC e como eu acompanho desde o nascimento dela toda a evolução da doença, os procedimentos, questões emocionais e dedicações que eles tem com ela o que tenho a dizer é que esse tema é muito maior que apenas um custo do remédio em si, mas um valor muito maior e que é muito difícil de mensurar já que estamos falando de vidas .Hoje eles fazem tratamentos diretos, com nebulização, medicação e rotinas pesadas, para tentar melhorar a qualidade de vida a um "custo" altíssimo para a família e paciente . As medicações que existem hoje só tratam os sintomas e não a doença em si, a nova medicação altera a célula defeituosa alterando a qualidade de vida do paciente e da família, já que não é necessário tratar os sintomas. Outros países já estão usando e os resultados estão sendo muito satisfatórios e com o avanço da medicina, a tendência é de que rapidamente a expectativa de vida que hoje são de 20 anos seja muito superior e próxima a países como Europa e USA que está em torno de 40 anos e isso na prática são mais pessoas ativas economicamente, gerando riqueza com trabalho, construindo famílias e contribuindo para um mundo melhor. E esse já é um grande passo até chegarmos na cura! Dessa forma eu discordo com a decisão da Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter a notícia que o bebê de sua família tem fibrose cística é muito doloroso. Quando descobrimos que nosso pequeno foi diagnosticado com fibrose cística, iniciamos uma busca por informações e tratamentos, para tentarmos entender como isso funciona e tentar trazer um conforto e paz para todos da família. A frustração ao saber que o tratamento para ele é tão inacessível, torna essa luta ainda pior. Precisamos que esse medicamento seja incorporado, numa década tão evoluída como a que estamos, não faz sentido não disponibilizarmos o mínimo de tratamento para um ser humano tão indefeso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiramente quero fazer uma pergunta a você que está lendo esse texto: a vida de alguém tem preço? A sua vida tem preço? Tenho 23 anos e sou portadora de Fibrose Cística. Durante anos nós portadores de fibrose cística aguardamos por um medicamento que nos traga mais qualidade de vida, e qualidade de vida na fibrose significa menos infecções, menos internações, e impedir que a doença avance, significa respirar melhor! Apenas respirar melhor. A Conitec tem nas mãos a oportunidade de proporcionar a milhares de crianças, jovens e adultos com fibrose cística a viver melhor!Nós portadores de Fibrose Cística só queremos levar uma vida normal, poder respirar melhor, realizar nossos sonhos, ter uma qualidade de vida melhor.Nós temos esse direito, nós temos o direito a saúde, nós temos o direito de viver, o direito a VIDA.Nossa vida NÃO tem preço, a vida de ninguém tem preço.Por mim e por todos os portadores de fibrose cística, Incorpora Conitec!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Enzima, Tobramicina e Colimicina, Positivo: Pulmozyme: ajuda a soltar a secreção acumulada no pulmão.Enzima: ajuda na absorção dos alimentos.Tobramicina e Colimicina trata os sintomas das infecções., Negativo: Todos tratam apenas os sintomas da doença não impedindo o avanço da doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para expectativa de vida e melhora nos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito do bem estar, de buscar e receber o melhor principalmente na área da saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos direito à saúde, a um tratamento digno, é um direito que jamais deveria nos ser negado, a vida não tem preço, e esses pacientes merece ter o direito de tratamento garantido, é um direito que jamais deve ser negado, todos tem direito à vida, e viver uma vida com qualidade e dignidade. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos países desenvolvidos ja disponibilizam no sistema público de saúde este medicamento, e ele se mostrou bastante eficaz em melhorar a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cistica, inclusive aumentou muito a expectativa de vida dos pacientes.Em casos de doenças raras, como a fibrose cistica, os pacientes precisam ainda mais da atenção da governo, em função do custo que é muito elevado, então as familias não conseguem arcar com as despesas, portanto cabe ao sistema público de saude cuidar destes pacientes raros. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, quem convive com a doença sabe da real necessidade 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe eficácia a medicação, então ela tem que ser aprovada. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haloterapia, medicação homeopatica, Positivo: Aumento da imunidade, passividade em deslocar o muco, redução da produção de muco consideradamente, Negativo: Nenhum	
30/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Fibrose Cística, uma doença muito grave e sem cura, com tratamento lento e duradouro! É necessário exercer do nosso direito descrito na constituição, direito à saúde e a vida! NADA ESTÁ NA LEI! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo medicamento que contribuir para o tratamento de Fibrose Cística, como é esse o caso, precisa ser incorporado ao SUS. Quando nós soubemos que minha sobrinha tinha Fibrose Cística foi assustador: expectativa de vida muito baixa, relatos de muitos casos de pessoas que precisaram passar boa parte da vida em tratamentos pulmonares em hospitais. No caso dela, ela não ganhava peso nas primeiras semanas/meses de vida até descobrir que tinha o gene e passou a ter que tomar enzima para possibilitar a digestão. Ela já tem anos e o cuidado diário é enorme. E os casos de Fibrose Cística aumentam muito, até pelo aumento dos procedimentos de diagnóstico (como a obrigatoriedade do teste do pezinho), o que significa que incorporar essa medicação pode contribuir com muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALPHADORNASE, PANCREATINA, CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA, INALAÇÕES HIPERTÔNICAS SALINAS. INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO. INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA, Positivo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - melhora na secreção do muco.PANCREATINA - absorção de gordura e vitaminas lipossolúveis.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - antibióticos que ainda fazem efeito.INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO - 3 internações consecutivas, durante 3 meses, aos 2 anos de idade, para tratamento de pseudomonas.INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA - a internação salvou a vida da minha sobrinha quando ela tinha 11 meses de idade.FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - melhora na secreção do muco., Negativo: - ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA: ela precisa fazer a inalação 1 hora por dia (duas inalações de meia hora) todos os dias, sem falta. - PANCREATINA: minha sobrinha faz uso de 15 cápsulas ao dia atualmente e precisa tomar toda vez que vai se comer qualquer alimento, sem exceção, ou tem diarreia. De tempos em tempos a medicação precisa ser ajustada e até a regularização ela sente dores e tem muita diarreia.- CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - além dos efeitos colaterais imediatos de antibióticos (dores no estômago, diarreia), as consequências a longo prazo são diversas, para dentes, estômago, rins. Além disso, as bactérias podem ficar resistentes aos antibióticos e, assim, ocorre a colonização.- INTERNAÇÕES - são extremamente traumáticas para crianças, em especial as menores. Minha sobrinha precisou utilizar o cateter de PICC - algo bem incomodo para criança e muitas vezes traumático. - FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - são no mínimo 40 minutos por dia, todos os dias. Também representa muito tempo a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos.</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que mostra eficiencia no tratamento de fibrose cística, mas de difícil acesso e seria de extrema importancia e necessidade, a fácil acesso desse medicamento no país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos, hoje, existentes para a Fibrose Cística apenas tratam e amenizam os sintomas, e não tratam a raiz do problema, como faz o medicamento em questão. Faço meus tratamentos sem erros, porém isto não me priva das internações por conta de exacerbações pulmonares que me trazem um grande prejuízo estudantil, sem contar da minha vida social. Pacientes, que conheço, que usam o medicamento tiveram melhoras inegáveis, diminuição nas internações e deixaram de utilizar alguns tratamentos! todas estas melhoras são sonhadas por todos aqueles que têm FC, como eu, mas elas também podem trazer, a longo prazo, economias para o governo, não que ache que uma vida tenha preço, porém se dinheiro for o impedimento da incorporação, creio que, com o tempo, já não seria mais válido. Este medicamento não seria compatível à minha mutação, mas conheço milhares de pessoas que poderiam ter uma vida digna com ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, tobramicina, azitromicina, colistim, enzimas pancreáticas e solução hipersalina., Positivo: Os medicamentos trazem uma melhora à minha função pulmonar e controlam as bactérias presentes em meu pulmão, para que não tenha exacerbações., Negativo: Alguns dos medicamentos me dão muita tosse, consequência da minha asma, como a tobramicina, o colistim e a solução hipersalina. Por conta da quantidade de medicamentos sofro de uma forte gastrite. Mas em geral eles levam muito tempo para serem feitos, fazendo com que minha vida seja longe de ser normal e boa.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu neto tem Fibrose Cística...e vejo como é difícil o uso de tantos medicamentos...q melhoram num momento e logo volta a tosse o pulmão cheio, pela Constituição todos tem direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como uma humanidade evoluída e plena de seus direitos, compartilho da real necessidade que todos devem ter DIREITO aos REMÉDIOS que ajudam a dar uma qualidade de vida para pessoa com fibrose cística e que esse medicamento é um tratamento paliativo mas que ajuda na qualidade de VIDA DE MUITOS DOENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Por ter ser uma doença grave, o medicamento ter real comprovação de sua eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida e é triste saber que muito por não terem boas condições financeiras vivem sem esperanças de dias melhores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Causa desconforto. Se há remédio, porque não fornecer?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes, assim como muitos anos de vida pela frente. Além disso, o Direito a vida e a saúde estão na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha de 5 anos tem fibrose cística e necessita de cuidados dia e noite para conseguir se alimentar e respirar. Sabemos que todos necessitamos de uma qualidade de vida ainda mais sendo uma criança tão indefesa. Todos necessitamos e temos o direito a saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo, o paciente até 6 anos, deve por direito ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois acredito que o novo medicamento pode sim trazer reais benefícios ao tratamento de pacientes com fibrose cística, por tratar a causa do problema, e não apenas tratar os sintomas. O medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS pois seu custo é inviável a 99% dos pacientes, e nenhuma vida tem preço! Todos merecem tratamento digno e o melhor possível para uma excelente qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, tenho um filho com fibrose Cística. Quando nasceu São 17 anos sonhando que um dia teríamos acesso a um medicamento que faça ele viver. Sim viver. Hoje os medicamentos que rem no SUS tratam os sintomas. Sou grata mas ele corre risco de vida do mesmo jeito. Esse medicamento estanca a progressão a doença. Qyemnak weur ver ym filho crescer e ter a chance de viver a. Vida que ele quiser. Assistam o fine ` a 5 passos de você " recomendo. Nao quero nada mais mad rb nada menos para o meu filho e para tantos outros brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo do parecer da conitec, os pacientes com Fibrose Cística tem o direito a este medicamento pois não existe nenhum parecido ou igual até hoje para tratar a causa raiz da doença , só existem remédios que tratam os sintomas e que não paralisa a evolução da doença .Os pacientes não podem ser privados deste medicamentos para quando o médico achar o momento necessário e prescrever ao paciente.O direito a saúde e a vida é Constitucional.Através deste medicamentos o paciente com Fibrose Cística terá um ganho enorme na qualidade de vida ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Rose sou tia de um portador de fibrose cística tenho acompanhado toda luta e sofrimento dele e como tia Sofro junto pois teve um diagnóstico tardio e os pulmões dele já estão totalmente comprometidos hoje sabendo que se esse medicamento chegar ao Brasil pode estar trazendo uma qualidade de vida para ele aumentando a função pulmonar dele evitando até dele um dia precisar de um transplante sabemos que todos temos o direito à saúde e a vida e que uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas portadoras de fibrose cística já lutam todos os dias contra os inúmeros sintomas e sequelas causados por essa doença rara e incurável, assim a qualidade e expectativa de vida dessas pessoas é drasticamente reduzidas. Os tratamentos e terapias que ajudam com a minimizar os problemas causados são caros, frequentes e demandam sempre acompanhamento de cuidadores e responsáveis, assim, fazendo com que os familiares se desdobrem para conseguir trabalhar para pagar esses tratamentos e acompanhar o paciente em todas as ocasiões. Todos que necessitam tem o direito à saúde previsto por lei e deveriam ter acesso a qualquer medicamento que possa ajudar minimizar os sintomas dessa doença e aumentar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Remédio importante para a regressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É impossível o custo de adquirir esse medicação, leva o estado a ter uma despesa muito maior se for contar com internações, Utis, transplantes que alguns casos possam necessitar, além do acompanhamento crônico da doença. Como médico, venho dar meu testemunho de quanto é importante ter uma medicação que pode agir na gênese de uma doença, ao invés de tratar apenas dos sintomas. Temos que lutar pelos direitos humanos, onde todos os cidadãos tem direito à saúde, segundo a constituição e por mais caro que possa ser essa medicação, não se compara com o valor de uma vida. Sou totalmente contra a proibição do acesso à essa medicação, pela população, é considero crime essa prática, temos que lutar com todas as forças para a liberação dessa medicação e repudiar a sua proibição, por motivos financeiros. A classe médica, da qual faço parte, tenho certeza que também se posiciona contra essa medida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu, como paciente transplantada, desejo muito que as novas gerações não passem pelo q passei, tosses intensas, internações frequentes, falta de ar, uso de O2 e enfim o transplante. Esses novos medicamentos aumentam muito a qualidade de vida dos pacientes e a expectativa da mesma. Sim a ciência, sim a medicina, sim ao DIREITO A VIDA!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibioticoterapia, colomycin, pulmozyme, transplante pulmonar bilateral, Positivo: Melhoria no quadro de exacerbação., Negativo: Internações hospitalares, diminuição dos efeitos do uso do antibiotico devido a frequência e reações propria dos medicamentos .</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento tem que ser dado mesmo a maiores de 6 anos, visto que causa alívio da doença (Fibrose Cística)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou favorável à incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fc não tem cura, é crônica e rara. A incorporação do kalydeco vai ajudar muito por que corrige a célula doente, fazendo grande progresso na vida, como o aumento de expectativa de vida, diminuição de mortalidade, aumento da função pulmonar. O kalydeco vai trazer para todos os pacientes uma vida digna, com saúde, pois tem o direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Desejo melhor qualidade para tratamento de filho de amigo 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu conheço pessoas portadoras fibrose cística que necessitam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é importante para evitar a progressão da doença e aumentar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento importante para interromper a propagação da doença e garantir qualidade de vida e longevidade dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é muito aguardada pela prima da minha namorada, é a chance de ela poder levar uma vida mais próxima do normal. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, O uso do medicamento a ser aprovado, certamente dará melhor qualidade de vida aos pacientes que possuem FC, evitando mortes por progressão da doença, pioras de quadros. Os medicamentos tomados atualmente pelos pacientes agem nas consequências, e não diretamente na causa da mesma, se pode proporcionar melhoras no tratamento estacionando a doença, deve ser feito. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon 25000, Positivo: Creon 25000 realiza a função do pâncreas, disponibilizando as enzimas necessária para digestão dos alimentos. Ursacol: evita o aumento da gordura no fígado Azitromicina: evita infecções pulmonares frequentes Pulmozyme: quebra as secreções em menor tamanho para facilitar a expectoração, Negativo: Não tratar diretamente a doença, apenas as consequências da mesma	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença rara genética .precisamos desses medicamentos para melhorar a qualidade de vida dos FC , mães com seus filhos enternados sem saber se volta pra casa com vidas, uma luta diária de várias nebulizacao, fisioterapia, precisamos desses medicamentos pra melhorar a qualidade de vida nossos e pela nossa constituição todos tem direito a saúde e a vida e que vidas não tem preço..todos unidos pela vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Roberto dos Santos, pai do Luan Rollo Camargo dos Santos, atualmente com 14 anos e 7 meses. Ele foi diagnosticado com Fibrose Cística depois de apresentar IRT de 430 ng/ml e teste do cloro no suor alterado (111 mEq/L). Desde o diagnóstico ele é acompanhado regularmente em ambulatório especializado de Fibrose Cística. O Luan faz tratamento diário com muitas medicações, inalações, fisioterapia respiratória e esportes para retardar ao máximo a progressão da doença pulmonar. No entanto, atualmente meu filho apresenta muitas bronquiectasias, baixo ganho de peso e tem muitos sintomas diários, como tosse e limitação para algumas atividades físicas. Devido a insuficiência pancreática ele usa doses elevadas de pancreatina e necessita de suplementos alimentares pela dificuldade no ganho de peso. Meu filho apresenta infecção pulmonar crônica por Staphylococcus aureus e Pseudomonas aeruginosa e nos últimos 2 anos os médicos me informaram que a velocidade em que está perdendo função pulmonar é maior que o esperado, teve 4% de perda neste último ano. Visando maior sobrevida ao meu filho e o melhor controle de sua doença, solicito liberação do Orkambi, droga que contempla pacientes que tem a mesma mutação que o Luan (phe 508 delta – homocigose). Tenho conhecimento de que outras drogas como Symdeko e Trikafta produzem melhores benefícios, porém, para uma doença rara que progride impiedosamente é necessário que tenhamos acesso a uma droga corretora do defeito genético e que estabilize a perda de função pulmonar o mais rápido possível. Não há tempo disponível para espera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON DE 25.000, ALFADORNASE, SORO SALGADO, URSACOL, TOBRAMICINA, ZITROMICINA, SUPLEMENTOS, BRONCODILATADORES, FISIOTERAPIAS ETC, Positivo: AMENIZA UM POUCO OS SINTOMAS DA DOENÇA, Negativo: NÃO FUNCIONA DE FORMA QUE A DOENÇA PARE DE EVOLUIR</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O uso dessa medicação pode mudar a vida de quem tem FC e só quem pode adquirir e fornecer a medicação é o nosso estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, a fibrose cística é uma doença pulmonar progressiva que mesmo usando os medicamentos que tratam hoje os sintomas da doença, ela evolui, levando o paciente a dependência de oxigênio, transplante e a obito mais precocemente. os moduladores como o KALYDEKO vai tratar a causa da doença, fazendo com que o paciente viva mais e com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1)Pancreatina CREON 25.0002)pulmozyme3) URSACOL 300mg4)DEKAS SOFTGEL5)antibioticos orais (AZITROMICINA, LEVOFLOXACINO, CIPROFLOXACINO, CLAVULIN)6)PARIET 20mg7)antibioticos inalados (tobramicina, colomycin,cayston)8)broncodilatadores (SPIRIVA, AEROLIN, FOSTAIR)9) Insulina Toujeo e Novorapid10) probiotico11) fisioterapia respiratoria e postural12) CALCORT corticoide13) antibiotocos endovenosos(FORTAZ, AMICACINA, TAZOCIN, MERONEN), Positivo: 1) ajuda a digestao na minha alimentação2) melhora a viscosidade da secreção3)prevenir a cirrose hepatica4) vitamina ADE e K que não absorvo5) tratam a inflamação e infecção das bacterianas colonizadas no pulmão6) trata o refluxo gastro esofagico7)tratam as infecções bacterianas, as broquiectasias e a inflamação pulmonar8)trata o broncoespasma, abre as vias aereas, permite respirar melhor9)tratam a Diabetes10)auxiliam na digestão de tantos medicamentos e antibioticos11) remoção diaria de secreção, expansão pulmonar, prevenir a doença pulmonar e corrige a postura 12)diminiu a inflamação bronquica13)trata as exacerbações e bacterias, trata a infecção crônica, Negativo: 1) gases e dor abdominal2)rouquidão, faringite3)dor abdominal4)dor abdominal5) como geralmente usamos por muitos dias, esses antibioticos provocam dor abdomibnal, diarreia, perda do apetite, gastrite e esofagite 6)nauseas7) sibilos, hemoptises, resistência bacteriana8)palpitações, tremores9) vermelhidão na pele 10)gases11) tem que ser feita todos os dias e tras dependência e toma muito do nosso tempo diariamente12) aumento da diabetes13)diarreia, esofagite, cirrose hepatica, muitos dias de internação hospitalar</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrise Cística é uma doença com evolução degenerativa, que diminui consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente. No Brasil, temos disponíveis apenas tratamentos para os sintomas, agindo assim de forma reativa. A incorporação do Orkambi no SUS é de extrema importância para tratar o erro base da doença, e oferecer melhor qualidade de vida e menos sofrimento dos fpacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo desse parecer pois temos sim um tratamento que age somente nas consequências da doença e não na causa onde ela continua progredindo e matando os portadores aos poucos onde muitos não passa nem da infância e muitos quando chega a adolescência já precisam de oxigênio ou mesmo transplante onde poucos conseguem alcançar pois morrem antes mesmo e hj eu tenho uma filha de 6 anos já debilitada.por essa doença que mesmo se tratando tem perda da função pulmonar tem baixo peso pois essa doença não a deixa engordar desenvolver se com 6 ela tá assim daqui uns anos não sei 3 a 4 anos será como ela vai estar e se vai estar viva buscamos por esse medicamento para dar uma chance de uma vida melhor onde pra eles hj a muita esperança não se faz planos ou mesmo não se tem sonhos pois não se sabe se vai estar vivo ou mesmo poder fazer algumas coisa mesmo no básico como lavar louça escovar os dentes pentear o cabelo ou sair do quarto até a sala por não conseguir andar nós só queremos uma chance de viver de respirar e esse remédio ele estabiliza a doença onde ele a não progredira mais com todos os seu danos ao portador de FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa dornase CreonAzitromicina E antibióticos diversos Acetilcisteina , Positivo: Alfa dornase quebra da partícula do catarro ajuda a expectorar a secreção do pulmão pois ela fica mais fluída Creon ajuda na absorção das vitaminas no intestinoAzitromicina usado como um antiinflamatório por 3 vz na semana Acetilcisteina para fluidificar a secreção do pulmão Antibiótico pra tratar infecções bacterianas , Negativo: Os pontos negativos em geral para o tratamento que temos hj São além dos efeitos colaterais são seu efeito por culto prazo um efeito temporário e a ineficácia de alguns como antibiótico por ser usado a longo prazo e diversas vezes acabam se tornando ineficaz por alguns pacientes ter alguma bactéria colonizada em seu pulmão e ela se torna resistente a antibioticos</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esta medicação poderá ajudar na função pulmonar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo desse parecer pois minha irmã assim como outros portadores de fibrose cistica merece um tratamento digno e tem direito de viver de respirar e esse medicamento dara para todos os que têm fibrose cistica uma chance de vida estabilizando a doença agindo no gene defeituoso e não somente nas consequências</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes devem ter direito a usar medicamentos que melhores suas condições de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO! TENHO UMA FILHA PORTADORA DE FIBROSE CÍSTICA E COMO VOCÊS DEVEM SABER A FIBROSE CÍSTICA É UMA DOENÇA PROGRESSIVA E QUE NÃO TEM CURA. VIVEMOS TRATANDO AS INFECÇÕES PULMONARES REPETITIVAS. FICÁVAMOS HOSPITALIZADAS NO MINIMO 15 DIAS E A CADA INTERNAÇÃO O MEDO DE PERDER A MINHA FILHA TOMAVA CONTA DE MIM. MINHA FAMÍLIA FICAVA DESESPERADA PORQUE TODOS NÓS SABÍAMOS QUE A CADA INTERNAÇÃO O PULMÃO DA NOSSA FILHA PIORAVA MAIS UM POUCO.HOJE MINHA FILHA ENCONTRA-SE EM FILA DE TRANSPLANTE, ESPERANDO POR UM PULMÃO, ESPERANDO POR UM SIM DE ALGUMA FAMÍLIA. HOJE ELA SÓ TEM 19% DE CAPACIDADE PULMONAR COM APENAS 30 ANOS! ESSA MEDICAÇÃO SENDO INCORPORADA, TRATARÁ A DOENÇA, DIFERENTE DAS QUE EXISTEM HOJE QUE SÓ TRATAM OS SINTOMAS, O KALYDECO ESTACIONA O PROGRESSO DA DOENÇA, EVITANDO QUE OS PACIENTES SEJAM ENCAMINHADOS PARA A FILA DE TRANSPLANTE E MORTE PRECOCE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EnzimasAzitromicinaColistinAlfadornase ADEK, Positivo: enzima- absorve os nutrientesColistin e Azitromicina- controlar as infecção, são antibióticos de uso contínuo.Alfadornase- deixam o muco menos espesso ADEK- São vitaminas , Negativo: Todas as medicações hoje disponíveis, só abrandam os sintomas, não tratam a doença.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, No Brasil, existem cerca de 5 mil pacientes de Fibrose Cística, segundo a Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose – ABRAM, por essa razão, que é de extrema importância a incorporação destes medicamentos como o Orkambi (ivacaftor + lumacaftor) e o Kalydeco (ivacaftor).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>MANIFESTO CONTRÁRIO AO PARECER DESFAVORÁVEL DA COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIA NO SUS – CONITEC, PARA A INCORPORAÇÃO DOS MEDICAMENTOS KALYDECO E ORKAMBI NO SUS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha irmã sofre de FC e desde os 3 anos tem sintomas. Faz atividades físicas pra fazer as secreções soltarem das paredes pulmonares. Toma vários medicamentos. Pssamos por dificuldades para conseguir as medicações, corremos de um lado pra outro para enfim conseguir. Sei que esses medicamentos ajudam e melhoram a qualidade de vida, mas tratam apenas os sintomas da doença. Através de muito estudo, a ciência evolui e para nossa alegria hoje, temos medicamentos que tratam a proteína CFTR, fazendo com que os pulmões passem a funcionar normalmente, travando a progressão da doença. Também auxiliam nos problemas digestórios acarretados pela doença. Precisamos da APROVAÇÃO URGENTE do KALYDECO(Ivacaftor) e do ORKAMBI e da incorporação deles ao Sistema Único de Saúde, para portadores de FC possam ter mais qualidade de vida. APROVAÇÃO JÁ!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase (Pulmozyme)ColistinTobramicinaEnzimas pancreáticasSingulairDekasInternações, Positivo: Tratam os sintomas da doença., Negativo: Não impedem que a doença evolua.</p>	Clique aqui
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanhei a luta pela vida de uma prima contra a FC, graças a Deus ela foi agraciada com um transplante, acredito que essa medicação pode contribuir e muito para que os pacientes ao recebê-lo possam viver muito mais e melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente com a decisao tomada ate o momento, pois os portadores de fibrose cistica, homozigotos, necessitam dessa medicação para ter uma melhora em sua qualidade de vida e essa medicacao ja apresentou resultados significativos sobre os orgaos acometidos pela fibrose cistica, gerando ganho de peso, melhora na funcao pancreatica, reducao do numero de exacerbacao. Portanto,e de extrema importancia a incorporacao dessa medicacao na vida desses pacientes e em toda sociedade brasileira. Sem mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME (ALFADORASE (rhDN-ase)CREON 25.000 (enzimas pancreaticas)SUPLEMENTO VITAMINICO (Softgels D3000), Positivo: auxilia no tratamento da fibrose cistica., Negativo: nao tem.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje muitos morrem ainda muito cedo. Esta medicação irá trazer sobrevida e menos custo para o Estado pois uma pessoa com Fibrose Cística é muito internada, toma muitas medicações e não pode muitas vezes trabalhar e estudar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco, Positivo: melhora nos sintomas , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Positivo: sobrevida, Negativo: usar todos os dias</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Há resultados muito satisfatórios comprovados no tratamento de pessoas com Fibrose Cística (FC).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho um disparate uma decisão desta, tendo em vista que tantas pessoas, em situação de baixa renda tem necessidade da medicação e não tem condições de adquirir. Na minha família mesmo há caso de um sobrinho.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ivacaftor , Positivo: eu sobrinho utiliza desde que nasceu e tem levado uma vida normal até o os dias de hoje . , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos que existe hoje só tratam os sintomas não tratam a doença em si .Então a gente precisa dessas medicações porque elas são as primeiras no mundo que se disponham a tratar a doença.E em outros países as pessoas ja estão usando Orkambi está sendo um sucesso e porquê não no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Consulta Orkambi</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença que afeta os pulmões, o ganho de peso, absorção de vitaminas e nutrientes. Podendo ocasionar desnutrição, desidratação, muitas complicações pulmonares, diabetes, e o paciente de fibrose cística facilmente pode se contaminar com bactérias, fungos e vírus que destroem o pulmão. O paciente precisa ter um tratamento intenso e muito cuidadoso, muitas medicações, reposição de sal, nebulizações, fisioterapias e podendo as vezes sofrer muitas internações ao longo da vida. É um tratamento difícil tanto para paciente quanto para os cuidadores e família . Por isso medicamento em questão é tão importante pois suaviza os sintomas e com isso é possível diminuir as medicações fazendo com que o paciente tenha uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, antibióticos, alfa dornase, solução hipertônica, vitaminas para reposição, fisioterapia respiratoria, Positivo: Enzimas pancreáticas - auxiliam no ganho de peso Alfa dornase e solução hipertônica - Ajudam a diluir a secreções Fisioterapia respiratória - ajudam no deslocamento das secreções do pulmão Vitaminas - repõem as vitaminas que o organismo dos pacientes tem dificuldade em absorver, Negativo: As enzimas pancreáticas auxiliam mas não resolvem na raiz do problema, muitas das vezes fazendo com que o paciente continue perdendo gordura Os antibióticos com tempo não fazem mais efeito pois as bactérias vão ficando resistentes a eles e acabam por colonizar</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos pra quem tem FC são essenciais, pois muitas pessoas que tem não trabalham e não tem como comprar, faria uma grande diferença na vida dessas pessoas pois não precisariam ter que gastar e sim ter os remédios gratuitamente, fazendo total diferença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com esse medicamento aumenta a expectativa de vida e quase certeza de cura De uma doença Incurável 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda vida importa 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo, MELHORA A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente, pois a constituição brasileira tem que ser respeitada e a saúde é dever do Estado.O paciente de fibrose cística inicia sua luta pela vida desde o nascimento. Com uma rotina diária ininterrupta e vitalícia de inalações, fisioterapia respiratória e medicações específicas, se dedica a manter suas condições respiratórias e nutricionais para continuar vivendo e sonhando com o seu futuro.De acordo com todos os dados aqui apresentados, fica evidente que o Ivacaftor tem alta eficiência com melhora substancial na qualidade de vida, capacidade respiratória, queda significativa na ocorrência de exacerbações pulmonares, melhora no ganho de peso e redução do cloro no suor a níveis de normalidade. Resultando numa drástica redução da mortalidade dos pacientes, o que poderia agregar 32 anos de vida aos pacientes . Os estudos observacionais trazem análise de longo prazo e grande população, tirando qualquer dúvida científica e metodológica sobre a eficiência e segurança do medicamento, com desfechos clínicos EXTRAORDINÁRIOS .O medicamento atende uma gama de pacientes de Fibrose Cística que não podem ter os anos e a qualidade de vida desejada apenas com o Tratamento Padrão disponível hoje no SUS, assim a incorporação do Ivacaftor é de suma importância tendo em vista todos os benefícios listados neste trabalho.Com a adequação da sobrevida média prevista com o Tratamento Padrão, o cálculo do QALY incremental com a intervenção do Ivacaftor fica muito superior ao apresentado no relatório inicial da CONITEC. Por consequência, o RCEI / QALY, que indica o custo incremental por ano de vida com qualidade, fica muito menor.Assim a razão de custo-efetividade fica muito mais favorável a incorporação do Ivacaftor ao SUS .Com a explicação do procedimento de Diagnóstico da Fibrose Cística e com os dados do REBRAFC 2017 de que 79,5% dos pacientes já realizaram exames de genotipagem, restou pacificado a questão que o Ivacaftor trata a causa da doença e não exame. Ser desfavorável a incorporação do medicamento baseado neste argumento de necessidade de exame de genotipagem é uma falácia.Revisando as documentações de entidades análogas a CONITEC de outros países, constata-se que o sistema público de saúde destes países invariavelmente incorporaram o Ivacaftor, devendo o Brasil seguir esses exemplos, não permitindo que a demora em fazê-lo custe a vida dos pacientes com Fibrose Cística.Os critérios de prescrição também eliminam a dúvida sobre a ausência de critério para interrupção do medicamento. Não restando assim nenhuma dúvida ou aspecto incerto sobre a eficiência, segurança e razão de custo-efetividade.Para uma doença genética, crônica, progressiva e degenerativa como a Fibrose Cística, ter sua evolução interrompida pelo uso do medicamento Ivacaftor é uma necessidade urgente.Muitos pacientes em uso do Ivacaftor em outros países apresentam recuperação de condições de saúde que já haviam perdido. NÃO incorporar o IVACFTOR ao tratamento dos pacientes elegíveis é NEGAR seu direito à vida e à saúde garantidos na Constituição Brasileira.Temos a necessidade e direito ao tratamento já reconhecidos pela Lei Estadual de São Paulo nº 11250 de 2002. No STF - Supremo Tribunal Federal, já reconhecido direito ao tratamento diferenciadopara doenças raras e ultra raras. No Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei Federal 8069/90, onde se encaixam a grande maioria dos pacientes, em seu Art 3º Parágrafo Único “ Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência. ..” e no Art 4º “... da sociedade em geral e do p oder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.”NEGAR o Ivacaftor aos pacientes de Fibrose Cística elegíveis ao medicamento é NEGAR muitos anos a mais de vida e com qualidade. É DESRESPEITAR AS LEIS VIGENTES E A CONSTITUIÇÃO. É CONDENAR O PACIENTE À MORTE CONFIGURANDO GENOCÍDIO E DISCRIMINAÇÃO AO PORTADOR DE DOENÇA RARA, sabendo que o tratamento existe e sabendo que seu DIREITO À VIDA deve ser respeitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: LevoFloxacina, Ceftazidima, Bactrim, dornase alfa inalatória, nebulização com solução salina hipertônica a 7%, fisioterapia respiratória, reposição de enzimas pancreáticas, ácido ursodesoxicólico, reposição de vitaminas e suplementos nutricionais, lavagem nasal, corticoide nasal, anticoncepcional oral; e ainda necessitam do uso contínuo de tobramicina e colistimetato inalatório em meses alternados e do antibiótico azitromicina em dias alternados., Positivo: Azitromicina, Doxiciclina, Sulfametoxazol, Trimetoprima, Ciprofloxacino, Teicoplanin, LevoFloxacina, Ceftazidima, Bactrim, dornase alfa inalatória, nebulização com solução salina hipertônica a 7%, fisioterapia respiratória, reposição de enzimas pancreáticas, ácido ursodesoxicólico, reposição</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Relatório da APAM e Recomendação do Conselho de Saúde do Estado de SP</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		de vitaminas e suplementos nutricionais, lavagem nasal, corticoide nasal, anticoncepcional oral; e ainda necessitam do uso contínuo de tobramicina e colistimetato inalatório em meses alternados e do antibiótico azitromicina em dias alternados., Negativo: Todos estes agem tão somente na minimização dos efeitos deletérios da doença sobre os organismos da paciente, sendo estes ineficazes, resulta em exacerbações pulmonares recorrentes, acarretando a necessidade de frequentes internações para uso de antibióticos endovenosos.Não tratam a causa raiz do problema e não impedem o avanço da doença.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tudo à saúde pública e aos mais necessitados. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Principalmente por ser uma doença rara, grave e que infelizmente não tem cura, acho que o medicamento deveria sim ser incorporado, visto que o direito à saúde está preconizado em nossa constituição. As pessoas que possuem essa doença devem sim ter o direito à vida, e principalmente a melhoria da qualidade desta. Sabemos o quão grave essa doença pode se tornar e o quão oneroso o tratamento pode ficar para os familiares e cuidadores, sendo importante que o tratamento não seja interrompido por falta de recursos, podendo causar uma progressão mais rápida da doença e até o óbito do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É o único medicamento que existe capaz de tratar fibrose cística que é capaz de dar uma vida plena ao paciente 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento deve continuar a ser dados a todos os pacientes, mesmo que a maiores de 6 anos, visto que causa alivio muito grande para aqueles que sofrem de Fibrose Cística 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Importante para interromper a doença e ajudar na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o paciente portador de fibrose cística que é uma doença incurável, tem direito a uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sem o medicamento crianças e jovens acometidos da doença, não terão muita chance, e tempo de vida, para realizar seus sonhos na presente encarnação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme; creon; azitromicina, etc, Positivo: Pulmozyme: Auxilia no combate às bactérias que colonizam o pulmão causando infecções irreversíveis. Creon: auxilia na absorção dos alimentos colaborando no ganho de peso., Negativo: Não há!</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Valorização da vida de todos doentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha esposa tem FIBROSE CÍSTICA e morro de medo a cada vez que ela interna. São muitos procedimentos que me assustam e me pego pensando até quando terei a benção de ter ela em minha vida, pois ano a ano vejo a saúde dela piorar. Por favor não coloquem preço na vida da minha esposa. INCORPORA CONITEC!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME / TOBRAMICINA / COLISTIMETATO DE SÓDIO / ENZIMAS PANCREÁTICAS , Positivo: PULMOZYME: FLUIDIFICA AS SECREÇÕES E FACILITA EXPECTORAÇÃO TOBRAMICINA E COLISTIMETATO DE SÓDIO: ANTIBIÓTICOS INALATÓRIO PARA PSEUDOMONAS AERUGINOSA. AJUDA A DIMINUIR O CRESCIMENTO DA BACTÉRIA EVITANDO INFECÇÕES PULMONARES ENZIMAS PANCREÁTICAS: USO EM TODAS AS REFEIÇÕES E AUXILIA NA ABSORÇÃO DE GORDURAS E NUTRIENTES., Negativo: PULMOZYME: APESAR DO USO 2X POR DIA, A DOENÇA SA MINHA ESPOSA SEGUE AVANÇANDO E CADA VEZ MAIS A SECREÇÃO FICA ESPESSE E DIFÍCIL DE EXPECTORAR. TOBRAMICINA E COLISTIMETATO DE SÓDIO: ELES NÃO MATAM E ACABAM COM AS BACTÉRIAS, APENAS AUXILIAM QUE O CRESCIMENTO DE COLONIAS SEJA UM POUCO MENOR, FORA OS EFEITOS COLATERAIS COMO ROUQUIDÃO, DIMINUIÇÃO DA AUDIÇÃO E AUMENTO EXPRESSIVO DA TOSSE. ENZIMAS PANCREÁTICAS: NÃO CURA O PÂNCREAS E A CADA ANO MINHA ESPOSA TEM QUE AUMENTAR A QUANTIDADE DE CÁPSULAS INGERIDAS POR REFEIÇÃO, POIS A DOENÇA PANCREÁTICA SÓ AVANÇA JUNTO COM A PULMONAR.</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois a medicação utilizada atualmente funciona apenas para fins paliativos, trata os sintomas e não a causa, dando uma qualidade de vida prejudicada baseada em infecções, problemas nutricionais, perda de função pulmonar inevitável, internações, e entre outros. Por essa causa, como pacientes, temos a esperança de um futuro mais favorável através da utilização de um medicamento capaz de curar a origem do problema em si, e não deixar-nos apenas convivendo com sintomas controlados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Colistin, Tobramicina., Positivo: Esses medicamentos tratam os sintomas da doença., Negativo: Esses medicamentos não impedem o avanço da doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento importante para coibir o avanço da doença, dar qualidade de vida e longevidade ao paciente. É um direito garantido pela constituição brasileira, o direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos nos temos direito a saúde e a vida pela constituição e uso dessa medicação vai trazer mais qualidade e mais expectativas de vida. Seria justo para eles que sofrem decorrente dessas doenças com interações, uma vida regada de uma rotina de medicações, terapia com antibióticos e demais medicações além de fisioterapia e exercícios respiratórios e físicos. A vida não tem preço e todos temos o mesmo direito de viver 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nem todas as pessoas que nascem com uma condição têm dinheiro para cobrir todos os gastos, incluindo os remédios. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É muito difícil acompanhar uma família que luta todos os dias para dar uma qualidade de vida e até mesmo manter uma pequena criança viva. Acompanhamos, desde o dia que a Lívia veio ao mundo essa batalha travada pela sua família. Foram diversas idas e internações hospitalares. Desta forma, esperamos que os gestores públicos olhem para esses casos de fibrose cística com a devida atenção que o caso merece, e possam proporcionar uma melhor qualidade de vida a essas pessoas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FOSTAIR,PULMOZYME,SABUTAMOL, Positivo: FOSTAIR: indicado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas e da dificuldade de respirar associada às doenças das vias aéreasPULMOZYME: atua como mucolítico das vias aéreas reduzindo a frequência das infecções respiratórias que requerem antibioticoterapia (tratamento com antibiótico) intravenosa e melhorar a função respiratóriaSABUTAMOL: fornece ação broncodilatadora de curta duração na obstrução reversível das vias aéreas., Negativo: FOSTAIR: Faringite, candidíase oral, cefaleia, disфонia.SABUTAMOL :tremores, nervosismo, dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, distúrbios do sono e do comportamento.PULMOZYME: conjuntivite, disфонia, dispneia, faringite, laringite, rinite	Clique aqui
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois mesmo que as pesquisas científicas ainda não tenham resultado 100% eficaz, as pessoas que estão fazendo uso desse medicamento estão tendo resultados positivos, melhorando a longevidade e qualidade de vida. E isso já basta para os pacientes que possuem essa doença fazer uso. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon - ursacal- adek -Itobranevina entre outros , Positivo: Muito bom, dando qualidade de vida e prolongando a vida , Negativo: Os benefícios são melhores que os efeitos colaterais	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O filho de um amigo está tomando este medicamento e teve melhora significativa em sua qualidade de vida, incluindo ganho de peso e de altura. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento tem quer ministrado para todos os pacientes, inclusive para os maiores de 6 anos porque proporciona alivio para quem tem Fibrose Cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento (ainda que parcial) de uma doença desse porte, rara e sem cura, trata-se de uma das funções do Estado. Nossos impostos precisam ser bem utilizados. Esse é um exemplo digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço um amigo cujo filho obteve significativa melhora utilizando este medicamento para o combate à sua doença fibrose pulmonar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se ha comprovadamente eficacia a medicação deve ser aprovada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haloterapia medicações homeopáticos. , Positivo: Aumento da imunidade, facilidade em deslocar o muco, redução da produção de muco, consideravelmente. , Negativo: nem um</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, SOU PROFISSIONAL DE SAUDE EM RAIOS X , SEI COMO PROFISSIONAL COMO E DIFICIL PESSOAS COM ESSA DOENÇA, E COMO A FIBROSE CISTICA ACOMETE OS ORGÃO INTERNOS E VAO COMPROMETENDO GRADATIVAMENTE ESSES ORGÃO ,LEVANDO ASSIM MUITOS PACIENTES A OBITO, MESMO EM MEIO AS MEDICAÇÕES QUE TOMAM PARA ATENUAR AS SEQUELAS DA DOENÇA, ESSE MEDICAMENTO E UMA ESPERANÇA CONCRETA POIS APRESENTOU OTIMOS RESULTADOS EM PACIENTE DE DIVERSAS IDADES , DANDO QUALIDADE DE VIDAS E ATUANDO NA DOENÇA , AJUDANDO PARA NAO MANIFESTAÇÃO , DIMINUIDO AS INTERNAÇÕES, TIRANDO ATE PACIENTES DA FILA DE TRANSPLANTE , POIS ESTABILIZA OU ATE MESMO FAZ A REGRESSÃO DA DOENÇA, AUMENTANDO A ESPECTATIVA DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Até onde sei dessa doença, ela não tem cura e a expectativa de vida aqui no Brasil é baixa, Por que os medicamentos disponíveis aqui só tratam os sintomas e os pacientes só pioram com o passar do tempo. Esse medicamento vai trazer uma nova perspectiva de vida aos pacientes melhorando a qualidade de vida e diminuindo fatalidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Com isso desejo uma melhor qualidade de vida a filha de minha amiga.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes com FC que necessitam destes medicamentos por ter uma melhora na qualidade de vida, nem sempre tem condições financeiras de conseguir manter o tratamento pelo alto valor. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esses pacientes já lutam diariamente contra essa terrível doença, receber o medicamento Ivacaftor é lhes dar o direito de continuar a luta e melhorar sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estamos solicitando por meio dessa consulta pública a possibilidade de permitir que uma criança ter o direito de viver ou pelo menos ter uma qualidade de vida. Nós que convivemos com a família, acompanhamos a luta e o sofrimento dos pais e familiares que cuidam e fazem o possível e impossível para dar cuidar de sua filha. Também sabemos que o governo nos últimos anos não se empenhou em promover um saúde digna ao que a população necessita e paga em imposto. Desta forma, acreditando na proposta do governo em promover um país melhor e mais igualitário, aguardamos que o seus gestores possam promover essa ação que ajudará nossas crianças e pessoas que precisam desses medicamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, Positivo: PANCREATINA: atua na insuficiência pancreática que é a incapacidade do pâncreas exócrino de secretar enzimas digestivas em quantidade suficiente para digerir os alimentos no intestino e permitir sua absorção, isto é digerir a comida quando ela passa pelo intestino. URSACOL: O ácido ursodesoxicólico inibe a síntese hepática do colesterol e estimula a síntese de ácidos biliares, (a bile que fica presa nos canais do fígado).SABUTAMOL: fornece ação broncodilatadora de curta duração na obstrução reversível das vias aéreas., Negativo: PANCREATINA: Náusea, vômito, constipação, distensão abdominal e diarreia, Estenose da região íleo-cecal e do intestino grosso (colonopatia fibrosante).URSACOL: constipação e vômitos, mal estar, tontura, dor de cabeça, mialgia, tosse, edema periférico, pirexia, icterícia ...SABUTAMOL :tremores, nervosismo, dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, distúrbios do sono e do comportamento.	Clique aqui Laudo Médico
30/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A doença avança rápido ao longo dos anos e o paciente precisa urgente da liberação desse medicamento pelo SUS. Essa é a recomendação da Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma qualidade de vida melhor para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	Clique aqui
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, porque os medicamentos distribuídos pelo SUS, não garantem a vida do meu filho. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando diretamente na proteína CFTR defeituosa da FC. Infelizmente os remédios distribuídos hoje não protegem a vida do nosso filho do avanço da doença. Nosso tesouro chamado Davi Käfer, tem 06 anos, foi diagnosticado no teste do pezinho com um mês de vida, tem a mutação DeltaF508. Já foi hospitalizado por várias vezes por ser frágil a infecções por bactérias e respiratórias, muitas vezes sente dores de barriga, suas fezes geralmente são gordurosas e tem muita dificuldade de ganhar peso, até hoje tem que tomar fórmulas com alto teor de vitaminas e minerais. Já fez vários tratamentos com antibióticos para tentar eliminar bactérias com Tobramicina, colomycin e Ciprofloxacino. Ele toma em cada refeição uma média de 04 enzimas pancreáticas Creon 10.000, num total de 20 ao dia, e diariamente 2 ml de Dekas, que está em falta a 10 meses pelo SUS, também faz 2 vezes por dia fisioterapia e inalação 1 x ao dia com medicamento alfadornase (Pulmozyme) e limpezas no nariz com solução isotônica, por tomar muitos remédios a cada tempo precisa fazer tratamento para o estômago com omeprazol. Quando está com tosse faz 3 x ao dia aerolin com o espaçador e limpezas nasais com nasonex também. Ele tem muitos sonhos, assim como todas as crianças, mas com todos esses remédios atuais não temos a garantia de prorrogar a sua vida e controlar o avanço da Fibrose Cística. Os medicamentos não regulam a proteína CFTR defeituosa da fibrose Cística são paliativos e não protegem nosso filho do avanço da doença. Ele tem muitos sonhos: estudar, trabalhar, jogar futebol e ter uma vida com muito amor, carinho e gratidão pelas oportunidades que a medicina nos dá e nos dará, para nós seria a cura e a vida normal do nosso filho, desde que nasceu os médicos falavam destes medicamentos, que estavam em testes e agora estão tão próximos que parece um sonho para nós. Confiamos e acreditamos muito na medicação ivacaftor, ele corrige a mutação e a proteína CFTR, esse medicamento consegue travar a progressão da doença e estamos esperançosos para que esse dia chegue. Em outros locais as pessoas estão usando, melhorando e conseguindo ter uma vida normal. O custo do ivacaftor é muito alto para nós comprarmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Fotos Interações e tratamento FC</p>
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento deveria ser incorporado, pois faria muita diferença na vida de um portador de fibrose cística. Os medicamentos utilizados atualmente não são suficientes para promover a melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos deveriam ter o direito de ter uma vida melhor. Sabemos que hoje no país em que vivemos não há igualdade e condições a todos, por isso precisamos que todos consigam ter acesso a essa medicação que é tão importante para que todos que sofrem dessa síndrome. O direito à saúde está previsto na constituição. E todos devem crescer e ter a oportunidade de viver uma vida plena e desejar isso a todos os pacientes de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, porque esse medicamento é vital para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação porque sou filha de uma paciente com Fibrose Cística e em toda a minha vida tive medo de perder minha mãe; na verdade, eu me preparei a vida toda para perder a minha mãe e eu não desejo essa sensação para ninguém. Desde os meus 04 anos eu já tinha completa noção da complexidade da doença e que ela tinha muitas limitações, então eu não podia chamar ela pra brincar comigo ou me levar em parques porque ela simplesmente não conseguia. Tanto que eu lembro do meu pai muito mais presente nos meus momentos do que a minha mãe. De lembranças da infância eu lembro de a minha mãe acordar e ficar 2/3h tossindo todos os dias e acabando com um rolo de papel higiênico por dia, de tanta secreção, e eu buscando água quando acabava no copo; eu lembro também de dormir do lado do barulho do inalador que era alto e ela colocava o travesseiro em cima para abafar. Eu lembro de ela nunca ter ido em uma apresentação de escola ou jogo de handball que fosse pela manhã porque ela tossia tanto que era completamente inviável. Eu lembro de ficar sozinha em casa já desde os 07 anos porque ela internava com frequência e meu pai precisava ir trabalhar. Eu lembro de quando eu estava no ensino médio e estudava de manhã e ela acordava só quando eu chegava porque aí eu ia fazer comida e podia ajudar ela a fazer as tarefas da casa, ou fazer para ela mesmo porque ela estava cansada demais para fazer qualquer coisa que não fosse "existir". Até que ela transplantou os pulmões, que foi uma cirurgia de 12h, na qual ela, mais uma vez, correu risco de morte. Então este medicamento, teria resolvido muito mais do que um defeito em uma proteína, teria me dado a minha mãe por completo. Com ele, ela não teria que ter feito 4/5 inalações diárias, não teria que ter tossido horas por dia e ela não precisaria ter sido mais filha do que mãe. Eu vi nas resoluções que um dos motivos de não ter sido aprovado é por causa do dinheiro. Mas já pararam pra pensar que esse remédio tira os outros a longo prazo e, dessa forma, não se gasta mais com os tantos que ela precisava tomar? É por não ter tido uma mãe por completo, que eu discordo com a recomendação porque eu tenho certeza de que quem recomendou nunca sentiu na pele, seja como paciente ou cuidador, o que é ter fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois o medicamento em questão age na causa da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu único neto tem fibrose cística. E logo que a negativa da conitec saiu, minha filha veio até mim e disse pai a vida do meu filho tem um preço? Eu respondi: nem diga uma coisa dessa. Mas o fato é que se essa decisão persistir ela terá toda a razão. Está na lei o direito à vida e a saúde. E eu me pergunto porque estão negando essa medicação? Se os remédio que temos neste momento parece até uma piada de mau gosto. Eles tratam os sintomas, mas a doença continua progredindo e fazendo novas vítimas. Enquanto essa Nova medicação pode agir na doença, estabilizando o paciente. Nossos salgadinhos tem direito à vida, por favor respeite isso e não tire aquela que pode ser a única esperança deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamentos q influem diretamente no bem estar do paciente, que agem na doença, devem ser disponibilizados para os mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haloterapia, medicações homeopáticas, Positivo: Aumento na imunidade, facilidade no deslocamento do muco e diminuição na produção do muco., Negativo: Nenhum.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Natália Caroline dos Santos, tenho 31 anos e fui diagnosticada com Fibrose Cística aos 18 anos de idade. Desde que nasci eu apresentava tosse todos os dias, pneumonias de repetição, sinusite crônica e constipação, com necessidade de uso de antibióticos e internações frequentes, mas sem melhora do quadro. Devido aos meus sintomas os médicos fizeram a hipótese de fibrose cística, iniciaram a investigação da doença até que o diagnóstico foi confirmado em 09/06/2008 através do Teste do Cloro no Suor (109ng/dl e 113ng/dl) e posteriormente com Teste Genético - P.arg334trp e Ser549arg (heterozigose). Desde o meu diagnóstico eu faço tratamento dirigido aos meus sintomas, como inalações de três a cinco vezes por dia, enzimas pancreáticas, vitaminas, antibióticos orais e inalatórios, suplementos, além de fisioterapia respiratória duas a três vezes por dia. Apresentei piora dos sintomas pulmonares nos últimos anos, com necessidade de internação hospitalar para receber antibiótico intravenoso em 2016, 2017, 2018 e 2019. Cada internação tem duração de 14 dias. Eu tenho infecção pulmonar crônica por Burkholderia cepacia e Pseudomonas aeruginosa. Devido ao grande número de internações pelo avanço da minha doença, está muito difícil conseguir um emprego, já que nenhuma empresa aceita contratar um funcionário que pode se ausentar por longos períodos. Ter sido diagnosticada e ter acesso ao tratamento permitem que eu viva, mas apresento sintomas diários como tosse e cansaço que pioram a cada dia, limitam minha atividade física e me conferem baixa qualidade de vida. O Ivacaftor (Kalydeco), medicação que poderá ser utilizada em pacientes que assim como eu possuem mutação classe III (Ser549Arg), melhorará muito a minha qualidade de vida. Com a melhora da função pulmonar e redução de crises que me levam a longas internações, eu conseguirei ter uma vida mais próxima do normal. Sei que o Kalydeco tem promovido excelentes resultados no mundo inteiro. Tenho muito medo de ser encaminhada para a fila de transplante pulmonar, uma vez que o procedimento é muito invasivo e com diversos riscos, mas infelizmente a cada dia que passa essa é uma realidade mais próxima para mim. Peço encarecidamente a liberação do medicamento Ivacaftor para o tratamento do defeito genético básico dos pacientes com Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PULMOZYME / TOBRAMICINA / COLISTIMETATO DE SÓDIO / ENZIMAS PANCREÁTICAS, Positivo: PULMOZYME: FLUIDIFICA AS MINHAS SECREÇÕES E FACILITA EXPECTORAÇÃO TOBRAMICINA E COLISTIMETATO DE SÓDIO: ANTIBIÓTICOS INALATÓRIO PARA PSEUDOMONAS AERUGINOSA. AJUDA A DIMINUIR O CRESCIMENTO DA BACTÉRIA EVITANDO INFECÇÕES PULMONARES ENZIMAS PANCREÁTICAS: USO EM TODAS AS MINHAS REFEIÇÕES E ME AUXILIAM NA ABSORÇÃO DE GORDURAS E NUTRIENTES, Negativo: PULMOZYME: APESAR DO USO 2X POR DIA, MINHA DOENÇA SEGUE AVANÇANDO E CASA VEZ MAIS A SECREÇÃO FICA ESPESSA E DIFÍCIL DE EXPECTORAR. TOBRAMICINA E COLISTIMETATO DE SÓDIO: ELES NÃO MATAM E ACABAM COM AS BACTÉRIAS EM MEUS PULMÕES, APENAS AUXILIAM QUE O CRESCIMENTO DE COLONIAS SEJA UM POUCO MENOR, FORA OS EFEITOS COLATERAIS COMO ROUQUIDÃO, DIMINUIÇÃO DA AUDIÇÃO E AUMENTO EXPRESSIVO DA TOSSE. ENZIMAS PANCREÁTICAS: NÃO CURA O PÂNCREAS E A CADA ANO TENHO QUE AUMENTAR A QUANTIDADE DE CÁPSULAS INGERIDAS POR REFEIÇÃO, POIS A DOENÇA PANCREÁTICA SÓ AVANÇA JUNTO COM A PULMONAR.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivo, há pouco mais de 4 anos, com uma família cuja filha mais novo tem fibrose cística. É tamanha a dedicação deles para manterem a filha viva. Constantemente eles têm que parar a vida de todos os integrantes da família, para evitar que a pequena tenha qualquer infecção. Qualquer doença simples tem um efeito devastador na criança. O que vivemos hoje com a pandemia da Covid-19 é algo que eles convivem desde que a criança nasceu. Assim, a incorporação do ivacaftor ao tratamento de fibrose cística é urgente e imprescindível, pois é a única forma de permitir que as pessoas que tenham tal doença possam ter alguma esperança de vida aos seus filhos e remédio. Por conta da Fibrose Cística, que já comprometeu, apesar da pouca idade, órgãos da criança, ela tem corriqueiramente infecções pulmonares, tosse e muco, insuficiência respiratória, falta de ganho de peso, além de problemas gastrointestinais, que já fizeram com que ela fosse operada diversas vezes desde o nascimento. É urgente que haja opção para evitar a progressão da doença, o que se daria com o medicamento aqui tratado, que deve ser integrado ao tratamento dos pacientes. A família da criança vive, enfim, constantemente com a sombra da ideia que ela não terá chance de sobreviver, salvo se tiver acesso ao tratamento integral, o que pressupõe a incorporação a ele do ivacaftor, para que possa haver a correção da proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística e assim, a interrupção da progressão da doença, aumento da qualidade e expectativa de vida, redução das infecções e possibilidade de absorção de nutrientes, tudo evitando constantes intervenções, inclusive cirúrgicas. Caso haja celeridade, muitos pacientes terão vida normal e não precisarão mais de transplantes, intervenções cirúrgicas e internações. Há quase uma década o medicamento aqui tratado já está disponível em diversos países, com a comprovada eficiência dele, nada justificando a não disponibilidade em nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse remédio é muito importante para interromper a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo totalmente. Até agora os císticos usam remédios paliativos que não curam a doença, e esse novo medicamento tem a proposta de começar a mudar o sistema de funcionamento celular dos pacientes com isso podendo diminuir a quantidade de outros medicamentos, então faz-se necessário que esse novo medicamento seja aprovado pelo Conitec pois o mesmo promete melhorar as condições de saúde dos pacientes e com isso melhorar também a sua qualidade de vida, trazendo um pouco de segurança aos pacientes em si bem como a seus familiares, pois todos nós familiares sempre estamos envolvidos e preocupados com o tratamento, bem como as dificuldades que o paciente apresenta ao longo da vida, causando um grande impacto e apreensão em todos na família, principalmente com as constantes baixas hospitalares e o grande tempo que ficam hospitalizados. Assim sendo, todo medicamento que vier para melhorar as condições de saúde, diminuindo o número de baixas hospitalares, será sempre bem vindo pela família da fibrose cística. Pessoal da Conitec, está aí o apelo de uma mãe enviado às mãos de vocês para decidirem e liberarem os novos medicamentos, que já são usados em outros países como Estados Unidos e até mesmo aqui no Brasil, fazendo toda a diferença na vida de quem usa, e poderão ser um divisor de águas nas vidas dos pacientes e de suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Tobramicina, Colomicin, Acetilcisteína, Berotec, Aerolin, Alenia, Creon, Ursacol, Azitromicina, Itraconazol, Bactrim, Bactrim F, Ciprofloxacino, Amoxicilina e Clavulin e por aí vai. , Positivo: Sempre pareciam resolver os sintomas das infecções durante os ciclos do tratamento... já os remédios de uso diário não parecem resolver o principal motivo de serem tomados: as inacabáveis crises de tosse e falta de ar. , Negativo: Sempre é provisório, logo depois que o ciclo do tratamento acaba os sintomas já voltam, sendo necessário um novo ciclo, só que nunca acaba, até chegar ao ponto de precisar internar para usar antibióticos mais fortes. Não é uma solução, como o ivacaftor se mostrou ser em outros pacientes, não trata o problema, só os sintomas.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso do medicamento é de extrema importância para interromper a progressão da doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque é a primeira vez que as pessoas com fibrose cística poderão ter um tratamento eficaz já que a atuação do medicamento é direto nas células e não somente cuidar dos sintomas como os outros, com a melhora da qualidade de vida que é esperada também por toda a família, amigos. tudo e todos que estão ao redor até o Estado que diminui seus custos em cuidar só dos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de Vida de Augusto Filuszteck pelo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Único medicamento capaz de tratar a fibrose cística, e dar esperança para uma vida plena</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Por se tratar de uma doença progressiva, os únicos tratamentos disponíveis hoje no Brasil tem como objetivo disfarçar os sintomas e fazer a limpeza dos pulmões, o que não adianta de nada, já que não impede a evolução da doença, não impedindo a queda da capacidade pulmonar do paciente, nesse caso, eu. Nos últimos cinco anos vi minha capacidade pulmonar cair em uma velocidade assustadora e absurda, já que tenho em minha rotina diária todos os tratamentos, medicamentos e fisioterapias existentes recomendados por meus médicos. Tenho falta de ar ao subir um simples lance de escada, crises de tosse que nunca acabam e uma falta de perspectiva de vida enorme já que todo e qualquer plano que começo a por em prática é interrompido por uma internação. As infecções e conseqüentemente pneumonias são muito, mas muito frequentes, e com isso vem as internações, já que depois de um tempo os antibióticos orais param de fazer efeito e a única alternativa que resta são os antibióticos de via intravenosa, onde tenho que me submeter a perder meses da minha vida (os ciclos normalmente são de 21 dias, o que é quase um mês e são várias internações por ano) trancada em um quarto de hospital, que várias vezes é dividido com outros pacientes, já que se trata do sus, o que me expõe a um grande risco de contaminação, fazendo com que várias vezes eu saia do hospital com novas bactérias que peguei lá mesmo, de outros pacientes. Note que isso se torna um ciclo repetitivo: desenvolver uma infecção, apresentar sintomas, tentar tratar com antibióticos orais, não resolver, internar, tratar com antibióticos intravenosos, voltar para casa e daqui poucos meses repetir tudo de novo. Acompanho pacientes gringos que usam o medicamento há alguns anos já, e pacientes brasileiros também, que conseguiram acesso por meios jurídicos, e percebo a partir dos relatos que a melhora realmente é significativa: diminui muito o número de pneumonias e colonização por bactérias, conseqüentemente diminuindo muito o número de internações, acaba com as crises de tosse e falta de ar, faz com que os pacientes com dificuldade de ganhar peso alcancem o peso correto do IMC, torna desnecessário o uso recorrente de antibióticos, fazendo com que o fígado do paciente não seja sobrecarregado o tempo inteiro, faz com a capacidade pulmonar pare de cair e em alguns casos até se recupere, fazendo com que muitos pacientes saiam ou até nem entrem para a lista de transplante de pulmão, dentre muitos outros benefícios. O que se nota é realmente ganho de qualidade de vida, e o mais frustrante nisso tudo é que eu e muitos outros pacientes ainda tenham como única opção viver com uma qualidade de vida péssima simplesmente por falta de acesso, e, quando é finalmente levantada a possibilidade de distribuir o medicamento, a recomendação é “não favorável”. Discordo dessa decisão porque tenho certeza, me baseando em relatos e estudos, que isso mudaria drasticamente para melhor a minha vida e a velocidade da evolução da minha doença. Não só a minha, mas a de muitas outras pessoas — sejam pacientes, pais, familiares ou amigos — que compartilham das mesmas dificuldades, preocupações e frustrações diárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Tobramicina, Colomicin, Acetilcisteína, Berotec, Aerolin, Alenia, Creon, Ursacol, Azitromicina, dentre outros, diariamente, há muitos anos e atualmente. Com muita frequência, antibióticos como: Itraconazol, Bactrim, Bactrim F, Ciprofloxacino, Amoxicilina e Clavulin via oral e outros via intravenosa. , Positivo: Todos os remédios citados são ou para tentar prevenir que uma pneumonia se desenvolva ou para tratar os sintomas da infecção já desenvolvida. , Negativo: Além dos muitos efeitos colaterais (como dores de cabeça, náuseas, desconfortos estomacais, sonolência, indisposição, sobrecarga do fígado e mais), a solução é provisória. Todos os antibióticos tratam os sintomas das infecções por um tempo para depois voltarem a se manifestar. Nenhum dos remédios citados interrompe o desenvolvimento da doença, diferente da proposta do ivacaftor. Sem contar que os antibióticos inalatórios necessitam de horários a serem cumpridos, como por exemplo de 8h em 8h, o que atrapalha muito o cotidiano.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não havendo graves contraindicações na utilização do medicamento para os pacientes com fibrose cística e sendo este medicamento comprovadamente eficaz no tratamento de sintomas e no aumento da qualidade de vida e na longevidade dos pacientes, garantindo assim o direito a vida humana e com equidade para todos os cidadãos independente de suas condições de saúde ou das condições financeiras da família, não justifica-se o parecer não favorável a sua utilização.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença que leva crianças a estarem sempre em hospitais, terem que ser submetidas a vários tratamentos, passam mal com frequência, tem tosse crônica, sinusite e pneumonia, além de ter que ter uma dieta rica em calorias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fostair, Omega 3, Pancreatina, Positivo: Fostair: auxilia no tratamento de dificuldade de respirar, liberar as vias aéreas Omega 3: Auxilia na desinflamação do intestino e também absorve a gordura do sistema digestivo Pancreatina: Auxilia no sistema digestivo, quando a criança se alimenta, ajuda a comida a passar pelo intestino, Negativo: Fostair: Enfraquecimento da voz, herpes Omega 3: deixa o sangue mais ralo Pancreatina: Diarreia, vômito, Nausea A medicação usada atualmente, trata o sintoma da doença, mas a doença continua avançando.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo Livia Rossi Arrivabene</p>
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nós precisamos desses medicamentos pra viver! Só o Brasil não viu isso ainda?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, alfadornase (pulmozyme), toby, Positivo: Simplesmente se eu não usasse, eu não estaria viva!, Negativo: Nenhum</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo uma nova opção medicamento que possa dar esperança em propiciar melhor qualidade e expectativa de vida aos pacientes, não pode ser negado</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência com os já utilizados no Brasil. Mas com relatórios positivo em outros países do medicamento em pauta., Positivo: Melhor qualidade e expectativa de vida, Negativo: Reações gástricas, pouca resposta terapêutica.</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde não tem custo nem preferência !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	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	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso desde a primeira infância dos medicamentos adequados e específicos voltados para a FC faz com que a qualidade de vida dos pacientes seja muito melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas de 10.000 e 25.000 , Antibióticos específicos, Pulmozime e complexos de vitaminas. , Positivo: As enzimas pancreáticas são de fundamental importância para a manutenção da vida do meu filho. Os antibióticos, tanto a Coli como a Tobi, foram importantes para ao tratamento de infecções bacterianas e controle das mesmas. O pulmozime é faz o a manutenção diária no controle de higiene brônquica. E o complexo de vitaminas ADEKs ajuda na suplemento e reposição das mesmas. , Negativo: Não apresentou efeitos colaterais.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é extremamente importante para interromper a progressão da doença e garantir uma qualidade e anos de vida aos pacientes. DIREITO A VIDA E A SAÚDE ESTÃO NA CONSTITUIÇÃO! Os paciente precisam MUITO desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de suma importância para interromper a progressão da doença, possibilitando assim, qualidade e anos de vida aos pacientes. O direito à vida e a saúde estão na nossa constituição, para que sejam preservados esses direitos é necessário que os pacientes tenham essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida dos portadores de fibrose cística dependem dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime e suplementação alimentar., Positivo: O pulmozime liber ao muco pulmonar, gerando qualidade na respiração. E a suplementação as vitaminas e ganho calórico para massa muscular do paciente., Negativo: Só positivos.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque os pacientis que fazem uso di medicamentos di auto custo precisa desa nova medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A sobrinha de uma amiga sofre de fibrose sistica e somente esse medicamento lhe da uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou favorável que a medicação seja distribuída pelo SUS. É um remédio que controla a doença, mas tem custo elevado, nem sempre acessível aos pacientes, que não possuem recursos financeiros para comprá-lo. Além disso, controla a doença, evita internações e consequente gasto extra pelo governo. A medicação melhora a qualidade de vida dos pacientes. Não é fácil viver com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma criança com fibrose cística! Acompanho diariamente a luta e as limitações que a FC causa em sua vida! Hoje, não temos nenhuma medicação que atue diretamente no canal do cloro como o Ivacaftor atua! Com a incorporação do Ivacaftor no SUS, varias familias de fibrocisticos terão suas vidas drasticamente mudadas, e pra muito melhor! o Ivacaftor esta sendo amplamente utilizado em países como EUA e agora em toda a Europa, e os beneficios são observados logo nos primeiros dias de uso (ganhos de peso, diminuição drásticas das infecções respiratorias, diminuição de muco, aumento da capacidade respiratoria e saturação dos pacientes e o melhor, não foi observado nenhum, repito, nenhum efeito colateral que contraindicasse o uso do Ivacaftor) nosso país caminha para conseguir a incorporação do Ivacaftor no SUS, e deve ser aprovado! A pouco mais de 15 anos atras a expectativa de vida de pacientes com FC era de 15 anos! Com a incorporação do Ivacaftor no SUS, todos os pacientes terão a oportunidade de poder VIVER mais, de ser pessoas normais como todo portador da FC deseja ser, é dever do nosso país aceitar a incorporação do Kalydeco Ivacaftor no nosso SUS! Obrigado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, DEKAS PLUS, AKQUADEKS, GENTAMICINA, OXICICLINA, TOBRAMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO DE POTASSIO , Positivo: ELIMINAÇÃO DAS BACTERIAS ATRAVES DOS ANTIBIOTICOS (GENTAMICINA, TOBRAMICINA, AMOXICILINA, OXICILINA) GANHO DE PESO COM O USO DO CREONMELHORA DA ABSORÇÃO DE VITAMINAS COM O USO DO DEKAS PLUS E AKQUADEKS , Negativo: ANTIBIOTICOS: RESISTENCIA DAS BACTERIAS PELO USO DOS ANTIBIOTICOSCREON: FERIDAS NA BOCA</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação vacaftor, de alto custo, é fundamental na preservação da vida e da saúde, possibilitando maior qualidade de vida para os pacientes portadores da doença rara Fibrose Cística. Com o alto custo, é injusto que a possibilidade de tratamento e manutenção da vida da pessoa seja condicionada à sua condição financeira, ainda mais no Brasil, país com altíssima concentração de renda e miséria. É dever constitucional do Estado fornecer condições de tratamento em saúde, gratuito e universal - a entrada das medicações no Rol é a garantia desse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É importante ter essas medicações liberadas pelo SUS. Devido ao alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há quase 20 anos venho ouvindo sobre a chegada desses medicamentos e com relatos dos próprios pacientes a qual já estão sendo submetidos, e melhoras nunca vistas antes, o Brasil esta negando um direito aos seus filhos, é claro a melhora, e a qualidade de vida que os Fibrocísticos em outros países são tendo, num país onde os impostos são os mais caros e um direito em Constituição, não é justo nos negarem a oportunidade ao tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto mais cedo os pacientes da FC puderem receber o tratamento correto e direcionado para esta doença, melhor será a sua qualidade de vida. A adesão ao tratamento sendo feita já nos primeiros anos de vida eleva muito a expectativa de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreáticas Antibióticos Suplementos Alimentares Vitaminas DEKAs Pulmozime Fisioterapia , Positivo: Enzimas Pancreáticas - Diagnosticado ao desde o nascimento com FC, o uso das enzimas pancreáticas é algo imprescindível para a vida do nosso filho. Antibióticos - Antibióticos específicos são fundamentais para o tratamento de algumas infecções bacterianas. Como a colicistina e tobramicina. Suplementos Alimentares - Importantes aliados no combate ao baixo peso - Fortini, Frebini, Sustap... Vitaminas DEKAs - Ajudam muito a manter os níveis elevados e dentro do esperado das vitaminas, uma vez que naturalmente esses pacientes apresentam déficit. Pulmozime - Uso diário. Auxilia da remoção de secreção pulmonar. Ajuda a evitar exacerbação. Fisioterapia - Fundamental no tratamento. A fisioterapia respiratória faz parte da vida dos pacientes com FC. , Negativo: Não demonstrou efeitos colaterais significativo.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque pacientes dependem desse medicamento para sua sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um conhecido, cujo filho sofre de fibrose pulmonar, me relatou que seu filho teve consideráveis melhoras com o uso deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O Ivacaftor proporcionaria uma melhor qualidade de vida para nós portadores de fibrose cística pois ele aumentaria o nosso volume respiratório. A fibrose cística faz com que secessões se tornem espessas no trato respiratório e digestivo, com isso, vivemos com dificuldades de respirar devido a tosse, cansaço e falta de ar pelo espessamento das secreções pulmonares. O medicamento agiria deixando essas secreções mais fluidas e melhoraria nossa condição de vida. Espero que levem em consideração todas as respostas de pedido da liberação do medicamento, pois esse melhoraria demais nossa qualidade respiratória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SalbutamolAleniaAlfadornaseTobramicinaColistimetatoAzitromicinaRaspagem dos Seios da Face (cirurgia)Remoção da Vesícula, Positivo: Todos os medicamentos acima atenuaram os sintomas de tosse, cansaço, falta de ar e perda de gordura fecal, Negativo: Os medicamentos acima não apresentaram nenhum efeito negativo no meu tratamento</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a todos, considerando a situação sócio econômica das famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Negar esse medicamento é negar melhor condição de vida a pacietnes que já sofrem tanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu irmão e todas as pessoas tem direito a saúde e a vida segunda a Constituição... só quero uma vida mais saudável p ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A VIDA DOS PORTADORES DE FIBROSE CISTICA DEPENDEM DESTA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, Positivo: OS CATARROS SAEM COM MAIOR FACILIDADE, LIMPA MAIS O PULMÃO, FICA MAIS FÁCIL FAZER AS FISIOS COM ESTA MEDICAÇÃO, RESULTADO MAIS RÁPIDO NA MELHORA PULMONAR., Negativo: NÃO TENHO PONTOS NEGATIVOS PARA DESCREVER, SÓ BENEFÍCIOS.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esses pacientes já lutam diariamente contra essa terrível doença, receber o medicamento Ivacaftor é lhes dar o direito de continuar a luta e melhorar sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir mais muitos anos de vida ao paciente, portador da doença. Eles merecem ter direito a vida e a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é fundamental para a sobrevivência do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque essa medicação pode salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento já foi aprovado nos EUA pela FDA e na Europa tem sido usado nesses países com bastante sucesso no tratamento da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas vidas dependem dessa medicação. Vidas. Nenhum custo por mais alto q seja se compara a uma vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um filho com fibrose cística, incorporação do Ivacaftor no tratamento de pacientes com a doença e muito importante pra evitar o avanço da tal e o aumento da sobrevida, sendo que a doença não tem cura comprovada cientificamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho usa enzimas pancreáticas antes de cada refeição. Faz nebulização com solução hiper salina. Toma suplementos alimentares. Toma adeks, um suplemento vitamínico que inclusive está em falta a meses. Toma Ursacol. Faz uso de antibióticos regularmente., Positivo: As enzimas são pra ajudar na absorção dos nutrientes dos alimentos. A nebulizações e fisioterapia são para manter os pulmões limpos, sendo que pacientes com fibrose cística têm as secreções muito espessas, também para aumentar a capacidade pulmonar. Suplementos são pra repor tais, sendo que com a doença há muita perda deles. Ursacol é um medicamento pra ajudar o fígado e biliar a excretar secreções. Antibióticos são usados por que os pacientes a evitar a proliferação de bactérias nos pulmões., Negativo: todo medicamento tem seus efeitos negativos, reações adversas., Como também os pacientes com fibrose cística não podem levar uma vida normal, como outra pessoa que não tem a doença</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque essa medicação pode salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado prezar pela saúde do seu povo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento é importante para impedir a progressão da doença e garantir a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pode salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Cumprimento da constituição dando apoio a saúde da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à vida e à saúde. O Brasil é a oitava maior economia do mundo e tem obrigação constitucional e condições econômicas de aumentar a expectativa de vida, que hoje é uma das menores do mundo, dos seus pacientes de fibrose cística. Existem pouquíssimos medicamentos disponíveis no mundo para tratar essa doença, então esse medicamento ora disponível deve sim ser fornecido pelo Estado, que a médio prazo terá custos reduzidos evitando as reiteradas e longas internações hospitalares que esses pacientes são submetidos. Repetido: todos têm direito à vida. E se fosse você? E se fosse seu filho?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esta doença dispõe de poucas opções de tratamento e evolui quase que sempre desfavoravelmente. Eu acredito que se existe alguma opção terapêutica esta desdisponibilizada aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para que os pacientes que necessitem da medicação possam ter mais tempo de vida e viver com qualidade dentro do que é possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida e a incorporação do ivacaftor comprova melhoria imediata ou curtíssimo prazo para portadores de fibrose cística com mutações de gating.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Estudo medico</p>
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, sou a favor da liberação do medicamento para o uso de todos os paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: alfa dornase remedia para o pâncreas , Positivo: melhora de respiração e melhor controle de absorção de vitaminas , Negativo: muito tempo utilizado para esses procedimentos</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Fibrose crítica dispõe de pouquíssimas opções de tratamento e considero importante disponibilizar algum tipo de tratamento para estes pacientes que invariavelmente evoluem mal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pulmões de nossos filhos não podem ser destruídos. Corremos contra o tempo - merecemos uma chance! Os relatores da Reunião de número 88 da CONITEC de 09/07/20 basearam-se em revisão sistemática da literatura médica com foco nos ensaios clínicos randomizados que avaliaram a eficácia do Ivacaftor (Kalydeco) em pacientes com fibrose cística. Também foram relatados estudos envolvendo análises de custo-efetividade destes fármacos. Este tipo de formato avaliativo, contudo, apresenta uma série de limitações. Uma das mais importantes é a exclusão desta avaliação dos dados de acompanhamento de registros ambulatoriais e hospitalares dos pacientes com fibrose cística. Por exemplo, Feng e cols (2018) em artigo intitulado “Precision Medicine In Action: The Impact Of Ivacaftor On Cystic Fibrosis–Related Hospitalizations” mostram como a introdução desta tecnologia reduziu o número de internações dos pacientes que tomaram o Kalydeco. Usando bases de dados administrativas dos Estados Unidos, compararam taxas de 12 meses antes e depois do uso deste medicamento encontrando uma redução de 81% nas internações relacionadas à fibrose cística. Estudos como esses apesar de não terem o rigor metodológico dos ensaios clínicos randomizados (padrão-ouro) são do “mundo real” - sendo por isso muito valorizados por oferecerem dados complementares cruciais para uma avaliação mais ampla da efetividade de uma tecnologia de saúde. Pesquisas com estes desenhos de pesquisa, portanto, deveriam ser incluídas nas revisões sistemáticas para avaliação de novas tecnologias como o Ivacaftor. Apesar de existirem cerca de 7.000 doenças genéticas, apenas 10% delas teriam hoje alternativas terapêuticas (Novaes e Soárez, 2019 - USP). Ou seja, é raro uma doença genética rara ter uma possibilidade terapêutica - e a nossa tem!. As avaliações de tecnologia de saúde - como exposto acima - são limitadas, não conseguindo capturar o real espectro de impacto das mesmas. As análises de custo-efetividade geralmente são utilizadas como principal fator para o argumento contrário à incorporação dos medicamentos de doenças órfãs. Estas - justamente por serem raras - custam mais caro por não atingirem a escala econômica das doenças mais comuns. Contudo, dados empíricos têm mostrado que os medicamentos para doenças órfãs como a fibrose cística, apesar dos custos mais altos que as drogas tradicionais, também conferem maiores benefícios (Chambers e cols, 2014 e 2020). Em outras palavras: há que se considerar o “tamanho do efeito” causado pelo Ivacaftor (a significância clínica) e seu enorme impacto clínico positivo sobre uma doença multi-sistêmica como a fibrose cística. Inúmeros novos fármacos são incorporados com base em “dados duros” com significância estatística derivada de amostras enormes - mas com baixo impacto clínico real. Fármacos órfãos como o Ivacaftor possuem significância estatística (nos estudos) e clínica (grande tamanho de efeito). Para nós pais, nossos filhos são raros. A dor de existir uma intervenção terapêutica que possa minimizar o impacto devastador da fibrose cística e ela não estar acessível para eles é excruciante. Somente metodologias qualitativas conseguem capturar tais fatos. E esta é uma das raras ocasiões que temos para sermos escutados por aqueles que têm o poder de decisão sobre nossas vidas. Quase 2 dezenas de países já incorporaram o Ivacaftor e/ou o Lumacaftor/Ivacaftor, sendo que este número cresce rapidamente. A Inglaterra que tinha uma postura contrária já mudou, negociando com a Vertex. Espanha, com PIB menor que o do Brasil, incorporou completamente essas novas tecnologias. Suíça acaba de incorporar. Esperamos que a decisão negativa sobre a incorporação do Ivacaftor pelo SUS seja revertida. Novas terapêuticas virão e os pulmões de nossos filhos não podem estar destruídos. Corremos contra o tempo - merecemos uma chance! REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS: Chambers, J. D., Thorat, T., Pyo, J., Chenoweth, M., & Neumann, P. J. (2014). Despite high costs, specialty drugs may offer value for money comparable to that of traditional drugs. <i>Health Affairs</i>, 33(10), 1751–1760. Chambers, J. D., Silver, M. C., Berklein, F. C., Cohen, J. T., & Neumann, P. J. (2020). Orphan Drugs Offer Larger Health Gains but Less Favorable Cost-effectiveness than Non-orphan Drugs. <i>Journal of General Internal Medicine</i>. https://doi.org/10.1007/s11606-020-05805-2 Feng, L. B., Grosse, S. D., Green, R. F., Fink, A. K., & Sawicki, G. S. (2018). Precision medicine in action: The impact of Ivacaftor on cystic fibrosis-related hospitalizations. <i>Health Affairs</i>, 37(5), 773–779. Novaes, H. M. D., & Soárez, P. C. de. (2019). Doenças raras, drogas órfãs e as políticas para avaliação e incorporação de tecnologias nos sistemas de saúde. <i>Sociologias</i>, 21(51), 332–364</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Comentários acima em pdf</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou Nutricionista da Associação Carioca de Assistência a Mucoviscidose - ACAM RJ. Trabalho com a Fibrose Cística há 10 anos, vejo no meu dia a dia de trabalho o olhar reflexivo de cada família pela incerteza no futuro dos seus entes queridos. Durante minha jornada acompanhando os pacientes do RJ, infelizmente perdemos 73 vidas, 73 famílias que ficaram dilaceradas, 73 pessoas que não tiveram a chance de conhecer e/ou utilizar essas novas medicações, que com toda certeza poderiam mudar esse cenário e o destino dessas pessoas. Por outro lado acompanho pacientes que já fazem o uso dessas medicações e a notória e rápida melhora no quadro clínico e qualidade de vida deles. E hoje, pelos quase 300 associados na ACAM RJ que lutamos pela incorporação desses medicamentos, para que todos tenham o mesmo direito. Toda vida importa, nenhuma vida tem preço.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: Melhora no quadro Clínico e na Qualidade de Vida. Aumento da função pulmonar e no ganho de peso. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzima Pancreática; AlfaDornase; Broncodilatador; Cloreto de Sódio 20%; Polivitamínico; Tobramicina; Suplementos Alimentares Hipercalóricos, Positivo: Esses medicamentos e suplementos melhoram os sintomas. , Negativo: Esses medicamentos embora tenham efeito positivo não estabilizam a doença.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois há muitas vidas em risco, entre elas dois primos meus de uma mesma casa, que não tem condições financeiras pra arcar com esses medicamentos e varios outros que são necessários continuamente. Independente do preço eles têm o direito a vida e a receber a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: lumacaftor/ ivacaftor, Positivo: Um primo melhorou a capacidade pulmonar e ganhou peso, enquanto minha prima continua a espera tendo muita exacerbações. Hoje ele o Marquinho está com o pulmão melhor que o dela a Clara, sendo que ele era bem mais doente., Negativo: não há</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois esse medicamento é único, ele trata a causa da doença que é a proteína defeituosa CFTR, tudo que temos hoje no SUS trata apenas os sintomas da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonPulmozymeMVWSoro fisiológicoTobramicina, Positivo: reon são enzimas pancreáticas que ajudam com eles absorvam as gorduras e proteínas dos alimentosPulmozyme quebra em pequenas partículas o muco espesso que eles tem nos pulmões MVW polivitamínico para suprir a deficiência de vitaminas Soro fisiológico usado para inalação para ajudar a fluidificar as secreções das vias aéreasTobramicina antibiotico para tratar bacteria como a pseudomonas muito comum em pacientes com fibrose cística que causa infecções pulmonares., Negativo: nenhum</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença incurável e somente tratável, mesmo assim imprevisível. Os medicamentos e tratamento serão de grande benefício aos pacientes de diversas mutações da fibrose cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos de aumentar sua qualidade de vida. Além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento deve ser oferecido/ distribuído aos pacientes com fibrose cística. Esse medicamento pode garantir qualidade de vida e muitos anos de vida aos pacientes. Direito a saúde está na nossa constituição!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fc não tem cura, é crônica e rara. A incorporação do kalydeco vai ajudar muito por que corrige a célula doente, fazendo grande progresso na vida, como o aumento de expectativa de vida, diminuição de mortalidade, aumento da função pulmonar. O kalydeco vai trazer para todos os pacientes uma vida digna, com saúde, pois tem o direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Concordo. Tenho uma neta com a doença de fibrocística e sei o quanto esse medicamento é importante para a saúde dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento está trazendo sensível qualidade de vida a um filho de um conhecido que sofre com a doença fibrose pulmonar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Levou em consideração apenas o aspecto econômico mesmo tendo concluído que na população de FC acima de 6 anos houve benefício para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Azitromicina, Outros antibióticos, Enzimas Pancreaticas, Broncodilatadores etc, todo o arsenal de medicamentos que se necessita lara manter o paciente VIVO., Positivo: Toda esta gama de medicamentos, IGUALMENTE CAROS, atuam num EFEITO ou CONSEQUÊNCIA deletéria peovocada pela doença., Negativo: Inicialmente a quantidade de medicamentos, cada qual utilizado para um sintoma ou manifestação da doença, cada ym deles com seus efeitos adversos. Depois, a falta de uma padronização no tratamento entre os estados, já que em alguns somente são disponibilizados os que são adauiridos pela União: Pulmozyme e Enzimas, deixando de cuidar de outros aspectos da doença.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer da CONITEC pois essa medicação trata a doença especificamente, agindo diretamente na célula. Os medicamentos que temos hj em dia, tratam os sintomas. Não evitam o agravamento da doença, que é fatal, cedo ou tarde. Acredito na eficácia da medicação e nos benefícios que ela trará na vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Há pacientes que reconhecidamente fazem uso deste medicamento com beneficios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação importante para qualidade de vida dos portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho melhorou a capacidade pulmonar e ganhou peso, enquanto minha sobrinha continua a espera tendo muita exacerbações. É muito triste depois de uma longa espera por avanços da tecnologia que permitam melhora na qualidade de vida, ver que o medicamento não é recomendado, precisamos optar pela vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ivacaftor, Positivo: Meu sobrinho está fazendo uso, ganhou peso, melhorou a qualidade de vida e capacidade pulmonar enquanto a irmã também FC continua na espera e com complicações maiores. É notório os benefícios gerados pelo novo medicamento, eles tem direito ao uso!!! Cada dia que passa as perdas se acumulam.... o tratamento é exaustivo, uma luta desigual contra a doença que não para de avançar, precisamos do medicamento novo, agora!!!!, Negativo: Não foram observados, só percebemos ganhos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, meus sobrinhos tem uma ótima adesão ao tratamento, que fazem nebulizações diárias, usam medicação oral, polivitaminicos e suplementação alimentar. E principalmente que tem o direito ao tratamento novo., Positivo: Os medicamentos atuais amenizam o avanço da doença, mas estão longe de cessar o avanço. o novo medicamento está dando resultados impressionantes., Negativo: As internações continuam frequentes e o corpo se deforma em busca de oxigenio - abdome distendido, com o tempo aparece diabetes, perdem a capacidade pulmonar, ou seja o efeito negativo é que não são suficientes para impedir o avanço, o Marcos tem dificuldades para ganhar peso. e o novo medicamento tem dado resultados incríveis para o meu sobrinho enquanto minha sobrinha continua na espera e com dificuldades visíveis.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, independente do preço todas pessoas têm o direito a vida e a receber a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: lumacaftor/ ivacafor, Positivo: Um primo melhorou a capacidade pulmonar e ganhou peso, enquanto minha prima continua a espera tendo muita exacerbações. Hoje ele está com o pulmão melhor que o dela, sendo que ele era bem mais doente., Negativo: nao ha</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um equívoco rechaçar a adoção do medicamento (insira o nome) tão somente com fundamento no seu alto custo. Isso porque a Constituição estabelece, no artigo 196, que a saúde é um dever do Estado e direito de todos, de tal maneira que sobrepor limitações orçamentárias a um direito fundamental, universal e gratuito, viola as disposições constitucionais e impede a construção do verdadeiro Estado de bem-estar social que o Brasil pretende ser. É claro que sempre é necessário analisar políticas públicas do ponto de vista de capacidade e proporcionalidade, mas mesmo que se tenha em vista tais critérios mais pragmáticos a decisão ainda é válida: embora o custo individual de fato seja considerável, a quantidade de destinatários em si é relativamente pequena, considerando a razoável raridade da doença, e toda a sociedade brasileira se beneficia pela valorização da vida como um dos pilares do Estado brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E necessario que essa medicação seja liberada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, independe do valor todas pessoas tem direito a vida, e aos medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: lumacaftor/ ivacafor , Positivo: Um primo melhorou a capacidade pulmonar e ganhou peso, enquanto minha prima continua a espera tendo muita exacerbações. Hoje ele o Marquinho está com o pulmão melhor que o dela a Clara, sendo que ele era bem mais doente., Negativo: nao ha</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos desse medicamento pois ele age na causa da fibrose cística e não nos sintomas como tem sido feito nos últimos anos. vejo como é árdua o tratamento da minha neta de apenas 9 meses, tudo que ela faz e mesmo assim não evita infecções e internações. é um direito de todos a saúde e a vida!Vidas não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Porque comprovadamente sabe-se dos benefícios que o medicamento traz na função pulmonar dos pacientes acometidos pela FC, diminuindo drasticamente a necessidade de transplante.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kalideco, Positivo: Melhora da função pulmonar, conseqüentemente, da qualidade de vida. Redução de internações, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia Respiratória, Positivo: Melhora da função pulmonar, Negativo: Nenhum</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a vida...iquiparação de iguadade aos desiguais...por que as crianças e jovens acometidos por pela FC vão ganhar uma nova qualidade de vida...vão ganhar mais um tempo de vida...alguns FC precisam deste medicamento para ter mais tempo para conseguir um transplante pulmonar...porque o custo das internações e das outras medicações ao longo da vida vão ficar mais caras que usar um só medicamento mais eficiente que um monte de outros medicamentos e um monte de internação e por fim por que o Brasil tem dinheiro para a saúde ssim basta reduzir os custos com os três poderes...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente conheço alguns pacientes q estão usando, Positivo: a pessoa tem uma melhora na respiração volta a ficar ativa... Ao longo da vida se uma criança usar estes novos medicamentos ela num vai precisar dos outros medicamentos...diminuindo assim o custo c outros medicamentos e internações...a longo prazo será muito bom p o país... assim evita tbm de o cuidador ter q parar de trabalhar p cuidar dela ou seja mais um ponto positivo p o país. Mais um pai trabalhando mais arrecadação p o país..., Negativo: Ñ conheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina Dekas Alfadornase/pulmozime Azitromicina Nacl7% Nazonex Amoxilina c Clavulanato Bactrin Suplementos Pediasure Fortini Febrini Sustap e bombinha de salbutamol e ursacol... outrosCirurgia de polipos nasais e sinusiteInternações por pneumonia s, Positivo: Todos tiveram efeitos positivos uns ajudam na digestão e a proteger os órgão digestivo outros ajudam a eliminar o muco q fica pegajoso no pulmão e a eliminar as bactérias ...e protegem o pulmãoCirurgia limpou os polipos e limpou a sinuteInternações eliminação de bactérias, Negativo: Ao longo do tempo alguns trazem dano aos órgãos por isso devemos ter um medicamento q reduz o uso de mais medicamentos ao longo da vida se uma criança como usar estes novos medicamentos ela num vai precisar dos outros...</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário que todos tenham acesso gratuito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é a única esperança que temos para que os pacientes portadores de Fibrose Cística tenha uma vida normal. Hoje temos disponíveis apenas medicações paliativas que não impedem o avanço da doença, é muito triste ver nossos entes queridos sofrendo com uma doença que poderia ser controlada com esse medicamento. Hoje meu esposo se encontra na fila do transplante pulmonar se há algum tempo atrás existisse esse medicamento hoje ele poderia estar bem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, Tobramicina, Solução hipertônica, Seretide, Aerolin, suplemento nutricional fisioterapia respiratória., Positivo: Pulmozime: Deixa a secreção líquida facilitando a expectoração Tobramicina: Utilizado para controle de infecção pulmonar Seretide e Aerolin: Bombinhas para controle da falta de ar Suplemento Nutricional: Auxilia no ganho de peso Fisioterapia respiratória: É utilizada para a retirada de secreção evitando que se acumule, Negativo: Essas medicações consomem todo o tempo do paciente, passam o dia tendo que tomar longas inalações, e algumas delas causam muita falta de ar. Além disso precisam de aparelho de nebulização potentes pois ficam várias horas ligado com as medicações que são difíceis de evaporar e muitos deles não aguentam e para de funcionar.</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero que essa medicação seja incorporada pois trata-se de um modulador que atual na causa do problema em portadores de FC e não apenas nos sintomas. Tenho que discordar da Conitec porque estamos falando de uma das primeiras de muitas drogas revolucionárias que virão no futuro. Centenas de pessoas tem essa mutação no Brasil e serão amplamente beneficiadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, sou a favor da cura e da vida das pessoas com FC, só quem tem familiar com essa doença sabe as dificuldades diárias enfrentadas. por isso precisamos já do Kalydeco, a lei maior do Brasil nos garante o direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon (enzima pancreática), pulmozyme, azitromicina, Positivo: creon (enzima pancreática): evita a perda de gordura pelas fezes, pulmozyme: ajuda a quebrar o muco dos pulmões azitromicina: antibiótico oral, ajuda eliminar bactérias como a pseudomonas do trato respiratório, Negativo: creon (enzima pancreática): não é o suficiente para ganhar o peso que os pacientes precisam pulmozyme: em pessoas com grande produção de muco não é o suficiente azitromicina: o uso contínuo agride a mucosa intestinal (é usada 3X por semana)</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida dos meus primos não tem preço, aliás a vida de todo ser humano não tem preço. Mesmo eles tendo todos os diagnósticos da doença os privam de ter acesso ao remédio que pode melhorar muito sua qualidade de vida. O mínimo é um ser humano com problemas de saúde é ter acesso aos seus medicamentos necessários! A doença não espera, ela se manifesta todos os dias e mostra sua força enquanto eles se sentem fracos e esquecidos. É inaceitável que os cientistas tenham se dedicado, estudado e descoberto medicações que tem efeito sobre a causa e não somente para amenizar os sintomas e os fibrosísticos mesmo comprovando a compatibilidade genética e eficácia da medicação precisem esperar tanto!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão, o ivacaftor, não tem a pretensão de cura, mais sim, de proporcionar uma qualidade de vida melhor aos pacientes e, conseqüentemente, aumentar sua expectativa de vida.Sou mãe de uma criança de 7 anos, portadora da doença, que já fez duas cirurgias decorrente da F.C. e já foi internada várias vezes em decorrência de infecções respiratórias e que sofre, diariamente, com os problemas intestinais e respiratórios.Um medicamento que atue na regulação da deficiência do Gene CFTR, melhorando o fluxo das secreções é um grande avanço no tratamento dessa doença.É importante observar que ao tornar menos espessas as secreções, o medicamento alivia os sintomas da doença e, conseqüentemente, reduz a ocorrência das infecções e os recorrentes internamentos, reduzindo assim os custos com antibióticos e internamentos hospitalares.A fibrose cística é uma doença de origem genética. A medicina, de um modo geral, está caminhando para soluções cada vez mais particularizadas e as doenças de origem genéticas requerem, essencialmente, esse caminho.Faço um apelo de mãe a Conitec, no sentido de rever a posição e recomendar a incorporação desse medicamento para o tratamento dos pacientes portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Creon, Tobramicina e antibióticos, Positivo: Pulmozyme para os pulmõesCreon para digestão e intestinoTobramicina infecções nos pulmões, Negativo: Antibióticos que prejudicam no uso prolongado</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo criança/adolescente tem direito a saúde. Concordo do Governo fornecer a medicação pertinente para melhora do quadro e expectativa de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos precisam da medicação que ajuda no controle e na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Estado precisa assistir às pessoas com doenças raras e dar esperança às famílias que sofrem e não podem pagar por esse tratamento. A ANVISA deu parecer favorável, então está claro que a questão é financeira. O Estado não pode se omitir e não proteger esse direito fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, os estudos mostram muita eficácia à doença e em se tratando de expectativa de vida; sempre há uma maneira de contribuir para que se efetive.Com essa medicação a porcentagem da expectativa de vida terá tbem um novo meio de economizar no tratamento pois as internações diminuíram</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acho importante a incorporação deste medicamento ao SUS, pois ele irá garantir qualidade de vida aos necessitados deste medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Pulmozyme, ursacol, omeprazol, pantoprazol, alenia, aerolim spray, antibióticos, corticóides., Positivo: Creon auxilia na absorção dos nutrientes, e regula o intestino (usado em todas as refeições).Pulmozyme limpa o pulmão, soltando a secreção acumulada no pulmão (usado diariamente).Ursacol ajuda no fígado, limpando a infiltração gordurosa causada pela doença (usado diariamente).Omeprazol e pantoprazol auxilia no meu estômago, evitando refluxos e queimações (usado idariamente).Alenia, aerolim spray, antibióticos e corticóides, são todos usados afim de uma melhora no pulmão, auxiliando em uma respiratória melhor. Corticóides são utilizados apenas em tempos de crise de tosse, e antibióticos são utilizados quando prescritos pelo medico., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está medicação será a diferença entre a vida e a morte p muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon,pulmosyme, omeprazol, pantoprazol,alenia,aerolin spray tobi,antibióticos, corticóides,ursacol, Positivo: Pulmosyme, antibioticos ,tobi , alenia ,aerolin spray e corticóides auxiliam na limpeza e bom funcionamento do pulmão, órgão vital p sobrevivênciaOmeprazol e pantoprazol p o estômago, pois a carga medicamentosa é altaUrsacol p a limpeza do fígado q acumula gordurasCreon são as enzimas pancreáticas q fazem a absorção dos nutrientes, pois a insuficiência pancreática do meu filho e altíssima, Negativo: Não considero q tenham efeitos negativos, pois são eles q garantem qualidade de vida ao meu filho</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Discordo, A recomendação preliminar ressalta uma razão custo-efetividade de valor extremamente alto e a necessidade de exame de genotipagem. Essas razões não podem ser levadas em conta de forma isolada, já que ultimamente foram feitas várias incorporações principalmente para doenças raras, com consideráveis valores e com as mesmas razões apresentadas nos estudos dessas medicações para fibrose cística como: poucas evidências, tempo de acompanhamento, número de pacientes dos estudos e também necessidade de exames específicos de genotipagem. Alguns relatórios que podem ser comparados são os relatórios para as medicações para as mucopolissacaridoses, AME entre outros. Solicitamos a revisão desse parecer negativo, tendo em vista a necessidade de atendimento aos pacientes de fibrose cística, mesmo que seja mediante o estabelecimento de rígidos critérios de elegibilidade, que incluem idade de início da terapia (tendo em vista que o diagnóstico de fibrose cística hoje faz parte do teste do pezinho) e que, portanto a terapêutica pode ser iniciada cedo com maior benefício e acompanhamento do paciente, o que também é de interesse do fabricante. Por outro lado, é importante que haja uma negociação (como feita com AME) para compartilhamento de risco e que fiquem claros os critérios de interrupção, caso não haja mais benefício para o paciente. É importante que os pacientes sejam atendidos em centros de referência para doença. O Estado hoje atende esses pacientes com sua Norma Técnica Estadual, e para as drogas do estudo temos pacientes em regime de judicialização, o que onera muito por causa do volume baixo de compras. As compras centralizadas favorecem melhores negociações principalmente quando se fala de drogas de alto valor com números de pacientes baixo (doenças raras).Em anexo segue parecer do Comitê de fibrose cística de nosso Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	Clique aqui
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer da CONITEC pois essa medicação trata a doença especificamente, agindo diretamente na célula. Os medicamentos que temos hj em dia, tratam os sintomas. Não evitam o agravamento da doença, que é fatal, cedo ou tarde. Acredito na eficácia da medicação e nos benefícios que ela trará na vida dos pacientes, pois há relatos científicos que a medicação estaciona a doença e leva até a cura. Vidas importam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Constituição Federal do Brasil: Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Vidas podem ser salvas com essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas com fibrose cística poderão desta forma ter acesso a um medicamento novo que dá chances de melhorar a qualidade vida que eles tem direito como qualquer outra pessoa. Outro ponto é que já tem um gasto muito grande com o tratamento e o Estado deve garantir a saúde de cada indivíduo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer da Conitec , pois a medicação em discussão melhorara consideravelmente a vida dos pacientes diminuindo a necessidade de várias internações, e possivelmente até a necessidade de transplante pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho importante a implementação porque permite a estabilização da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde!!! De acordo com disposto no art. 196 da Constituição Federal/1988: “O artigo 196 dispõe que “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação”.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon - Ursacol - Tobramicina - Alfadornase , Positivo: Até o momento está sendo eficaz na qualidade de vida da paciente., Negativo: Todos os medicamentos têm seus efeitos negativos, mas nenhum se sobressai aos positivos. A saúde da paciente depende desses medicamentos.	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Na qualidade de presidente da Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico – ACAM, apresento a CONITEC os argumentos e dados abaixo, visando a defesa da incorporação das drogas Ivacaftor (Kalydeco): A ACAM existe a mais de 28, sendo constituída à época por pequeno grupo de pais, que se depararam com uma triste realidade, ou seja, ter a responsabilidade de tratar seus filhos com uma doença genética rara. Naquela época sequer a medicina brasileira conhecia direito a doença, e ainda, os diagnósticos eram feitos inicialmente por eliminação de outras patologias, através de anamnese com os familiares e utilizando alguns exames clínicos. Após este martírio na busca de um diagnóstico para a Fibrose Cística, então as famílias se deparavam com a triste constatação de que apesar de ser diagnosticado com a doença, os pacientes não tinham a disposição nenhuma medicação efetiva no seu tratamento no Brasil. Iniciava então a luta por acesso a algum medicamento que fosse efetivo de alguma maneira, pelo menos para amenizar os gravíssimos sintomas da doença. Constatando-se então que isoladamente estas famílias e pacientes não teriam qualquer resultado satisfatório, uniram-se em um grupo de voluntários, formado por pais, amigos e profissionais, com a finalidade de lutarem para convencer o Poder Público de que havia a necessidade de assistir este público de pessoas, que sofriam muito, e pereciam muito precocemente, pois nesta época a imensa maioria dos doentes não chegavam sequer a segunda infância. Assim, alguns anos após esta mobilização a ACAM conseguiu via Ministério Público catarinense, colocar o Estado no polo da responsabilidade pela assunção do tratamento dos Fibrocísticos catarinenses, sendo estabelecido para isso um protocolo clínico estadual de atendimento, acompanhamento médico profissional e fornecimento de medicamentos, visando amenizar o sofrimento destas pessoas e dar-lhes uma condição de melhoria na expectativa de sobrevida. Com esta conquista então, ao longo destas quase três décadas, conquistamos a ampliação da assistência farmacêutica, com a entrada do Ministério da Saúde, por meio da CEAF, e com o aval da CONITEC, houve a incorporação das duas primeiras tecnologias medicamentosas específicas para o tratamento da FC, (Alfornase e Pancreatina) mas que infelizmente ainda se direcionava a amenização dos sintomas gravíssimos da doença. E por fim recentemente, em 2017 incorporou-se mais uma droga, (Tobramicina). Apesar de todas estas conquistas, a ACAM continuava firme na luta pelo acesso a outras medicações, mesmo que paliativas para o tratamento da Fibrose Cística, já que medicamentos até então apenas agiam na sintomatologia. Eis que uma luz surge no fim do túnel e é apresentado ao mundo, após décadas de espera, uma tecnologia revolucionária no tratamento da Fibrose Cística. Tal tecnologia são os Moduladores, reguladores e potencializadores da Proteína CFTR, proteína esta responsável pela ocorrência da sintomatologia da doença. Estávamos diante então do que era esperado a décadas por nós e por toda a classe médica e de outros profissionais da saúde, ou seja, uma medicação que fosse realmente efetiva no controle da doença. Efetividade esta demonstrada em diversos estudos científicos com essas drogas, inclusive com a droga em questão (kalydeco). Quão grande nossa surpresa enquanto representação de mais de 250 pacientes em nosso estado, e que já somamos nestas três décadas a perda de mais de uma centena deles, pois os tratamentos até então disponibilizados, apenas amenizavam os sintomas da doença, fazendo com que não consigamos ainda em Santa Catarina atingir a média de expectativa de vida nem de 20 anos, sendo que a imensa maioria dos nossos pacientes ainda falecem antes de chegarem a fase adulta. Sim surpresa para não usar outro adjetivo, pois a Secretaria Executiva da CONITEC, após análise do dossiê apresentado pela VERTEX Farmacêutica a respeito do pedido de Incorporação do medicamento Ivacaftor (Kalydeco), exarou parecer contrário à incorporação, com uma análise simplista de um amplo relatório técnico apresentado. Não bastasse tal análise questionável sob vários pontos de vista, nos resta basicamente, discordar de tal parecer, o qual apresentou justificativa de que a medicação apresentou efeitos adversos graves o que não condiz com a realidade, pois apenas um paciente do estudo apresentou algumas reações adversas e que voluntariamente abandonou o estudo. Ainda, despidos de qualquer caráter empático, colocaram o famigerado rótulo que impera sobre os nossos pacientes, ou seja, que a vida deles tem preço, com um argumento também questionável de um grande impacto orçamentário, a contrassenso não se dignaram a analisar a redução de outros gastos que seriam evitados com um tratamento efetivo da doença. Citaram ainda que tal medicação atenderia apenas 10 a 20 pacientes, sendo que no Brasil já há mais de 80 pacientes elegíveis para a medicação, sendo 05 em Santa Catarina. Justificou-se ainda o curto espaço de tempo de acompanhamento dos pacientes (48 semanas), sendo que temos outras medicações que foram incorporadas com um tempo de acompanhamento de 24 semanas apenas. Por fim, afirmou a Comissão que o Kalydeco atenderia apenas G551D, o que não é verdade,</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>pois atende ainda pacientes com as seguintes mutações: G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N e S549R. Quanto a alegação da realização de exames de genotipagem, não deve ser empecilho a incorporação, pois a quase totalidade dos pacientes elegíveis no momento para o uso já estão genotipados para a doença, sendo que os próximos nascituros, poderiam ser testados em convênio com Grupo Brasileiro de Estudos da Fibrose Cística. Por derradeiro, pugno pelo grupo de 258 pacientes catarinenses e todos os outros quase seis mil fibrocísticos brasileiros, pela reanálise de vossas decisões e aprovem a incorporação do Ivacaftor(Kalydeco) como medida mais humana e justa, dando a eles a possibilidade de viver sem sofrimentos, como inúmeras internações hospitalares para tratamento de pneumonias graves, sem a dependência insulínica, de enzimas digestivas de reposição nas refeições, as inúmeras cirurgias gastrointestinais, de pólipos nasais, de pedras na vesícula, sem a dependência da oxigenoterapia, sem a necessidade transplante pulmonar para os que conseguem sobreviver até esta fase de declínio extremo. Atenciosamente, Alcione Donisete Mota Presidente da ACAM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde. Faz diferença entre a vida e a morte de alguém. Que tem família, amigos e q a amam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a história do filho de minha amiga que possui FC e vejo o qto este medicamento pode contribuir na melhora. Não estou todos os dias vivendo o que ela vive, mas tenho certeza q o sofrimento da criança pode ser aliviado e até mesmo pode levá-lo a uma vida praticamente normal se ele tiver acesso ao medicamento (tratamento). Como relatei na pesquisa anterior (37), a vida é um direito de todo ser humano e não temos o direito de negar se existe solução!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque milhares de pessoas precisam para poder viver é um remédio muito caro e as pessoas não podem comprar. O governo economicamente deixará de gastar com inúmeras internações. O governo tem o direito de oferecer ara as pessoas terem direito à saúde. Quero que meu neto possa viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é imprescindível para os pacientes que dela necessitam no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivendo com meu neto, vejo o quanto ele sofre com este tratamento que sempre avança.Várias internações, fisioterapias diariamente.Muitos medicamentos e sofrimento para o paciente e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas - creonTobramicinaPulmosyme, Positivo: Enzimas pancreáticas para melhor absorção dos nutrientes.Toby e pulmosyme para inalação no trata de infecções., Negativo: Estes medicamentos não ajudam no estacionamento da doença. Pois a mesma continua avançando com diversas internações e fisioterapias.</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O Kalydeco é conhecido como modulador da proteína CFTR, um canal que atravessa a membrana celular servindo como passagem para o íon cloreto. Nos pacientes, o Kalydeco trabalha ajudando a manter os “portões” abertos por mais tempo, de modo que os íons de cloreto consigam entrar e sair da célula com mais facilidade; todo esse processo deixa as secreções mais fluidificadas, facilitando sua eliminação.Tenho 17 anos e sou portadora de Fibrose Cística; obtive um diagnóstico somente aos 11 anos de idade, porém antes disso eu sofri muito com dores de barriga, crises severas de sinusite e magreza aguda. Com o diagnóstico em mãos, fui encaminhada para finalmente iniciar o tratamento no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo, aonde venho sendo assistida e assessorada por profissionais competentes. Contudo, de três anos para cá, venho sofrido muito com infecções pulmonares de repetição; nesses dois últimos anos, fiquei somente quatro meses sem fazer o uso de antibióticos. Minha doença tem evoluído de maneira muito rápida eu sei disso; mesmo com o tratamento contínuo que eu faço, continuo piorando aos poucos.É horrível acordar e não conseguir respirar direito, num dia estar bem e no outro se sentir “quebrada”, ter crises fortes de tosse, não poder ir a certos locais por conta da quantidade de medicação que tenho que levar. É assustador você saber que por conta da doença sua expectativa de vida é de SOMENTE trinta anos. A um ano atrás eu fiquei muito deprimida, pois na minha cabeça não havia motivo plausível para que eu continuasse o tratamento se eu iria morrer de qualquer jeito, pensava que não valia à pena as minhas idas ao hospital, nem mesmo usar os antibióticos, pois eu não viveria, não conheceria lugares diferentes, não me casaria, não teria filhos, nada. São questões que já me assombraram muito, mas que hoje me tornaram mais forte e me deram motivos para viver. Viver para ver minha a felicidade da minha família, ver minha irmã crescer, e simplesmente ter a oportunidade de estar aqui com eles em um Ano Novo; conhecer novos lugares, novas pessoas, e lá na frente quem sabe aos vinte e nove anos, não olhar para trás e ver que eu uma portadora de uma doença grave vivi, superei limites.Essa medicação pode melhorar não só minha vida, mas também a de todos os outros pacientes. NÓS precisamos dessa chance. Todos sonhamos com uma vida melhor, uma vida mais “normal”, sem tantas incertezas, sem internações ou infecções. Nenhum remédio trata a Fibrose Cística como este (Kalydeco) trata, os outros são paliativos, não tratam diretamente o problema, tratam as conseqüências dele.Eu sei da minha condição, sei do meu tratamento, mas eu preciso de mais, nos pacientes precisamos.Nós precisamos de mais tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos inalatórios: solução hipersalina (cloreto 7%), tobramicina, Alfadornase (rhDN-ase).Medicamentos orais: enzimas pancreáticas, anticoncepcional, vitamina, diversos antibióticos como: levofloxacino, bactrim, clavulim, amoxicilina, entre outros.Outros: corticóide nasal, bombinha para asma, aerolim., Positivo: Os medicamentos diminuíram e diminuem um pouco as crises e me mantém estáveis por um período de tempo., Negativo: Os medicamentos inalatórios causam fortes crises de tosse, e cansaço logo em seguida. Os antibióticos e as bombinhas afetam os dentes e podem trazer problemas futuros.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque este medicamento não trabalha nos sintomas do paciente e sim diretamente na causa, trazendo grande melhora ao paciente; pois este medicamento fluidifica o muco levando a uma melhora significativa dos órgãos afetados. Consequentemente trazendo um grande alívio nos pólipos nasais, assim permitindo maior qualidade nas noites de sono e descanso reparador ao paciente. O DIREITO À VIDA É UM DIREITO DE TODOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um remédio que vai ajudar no tratamento do paciente de fibrose cística a estacionar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação é extremamente necessária, só quem tem alguém próximo com fibrose cística sabe o quão desesperador é saber que existe um tratamento que pode ajudar e ver decisões contrárias a isso. É desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque precisamos muito desse medicamento. Ele salvará muitas vidas É muito triste ver mães incansáveis na luta pra salvar seus filhos. Tenham misericórdia !Essas crianças tem direito à vida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença que dispõe de um tratamento muito difícil com muitos remédios diários. O tratamento com esse medicamento daria uma qualidade de vida melhor ao paciente por estacionar os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu conhecimento e vivência com fibrose cística teve seu início em 1984, com o nascimento do meu filho Gabriel. Tem sido um grande aprendizado de lutas e valorização da vida. Necessário se faz cultivar a fé, esperança, paciência, perseverança, união, ajuda e sobretudo muito amor. Seu primeiro ano de vida foi de muita aflição e angústia. Tinha repetidas infecções respiratórias, evacuações frequentes e abundantes de odor forte, muita tosse, pouco ganho de peso, emagrecimento pronunciado e suor salgado (sentia meus lábios muito salgados quando o beijava). Vários exames foram realizados mas sem diagnóstico. Seu pediatra atento aos sintomas solicitou a dosagem de eletrólitos (teste do suor) que resultou alterada. Assim, em 28/06/1985, foi confirmado o diagnóstico de Mucoviscidose ou Fibrose Cística. Doença rara e, na época, pouco conhecida e diagnosticada. Fomos encaminhados ao Dr. Fernando Abreu e Silva, médico pneumologista e pediatra, que providencialmente retornava do exterior com conhecimentos atualizados no tratamento da Fibrose Cística. Foi um momento de muita graça, pois nos deu um prognóstico de vida e esperança. Nossa vida tomou um rumo diferente. Precisávamos agir no difícil combate para controlar os sintomas e consequências da doença. Aprendemos a fazer fisioterapia respiratória (tapotagem) e foi introduzido o uso de enzima digestiva (Cotazim B nacional, pouco efetiva e que causava queimaduras bucais e anais) e o antiácido para combater os efeitos colaterais. No início, durante as tapotagens, chorávamos meu filho e eu. Mas o amor e zelo falavam mais alto. E assim, fomos enfrentando cada etapa. Graças à equipe formada pelo Dr. Fernando Abreu e Silva, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) se tornou centro de referência no tratamento de Fibrose Cística no Brasil e América Latina. O Hospital tornou-se a nossa segunda casa, com hospitalizações frequentes por períodos de até um mês, sacrificando muitas vezes até as férias escolares. As primeiras hospitalizações foram muito difíceis e sofridas. Adaptar-se a uma realidade totalmente diversa foi muito exigente. O tratamento exigia o uso de muitos medicamentos e procedimentos, além de muitos exames de controle. As nebulizações e fisioterapias diárias eram um martírio para as crianças e uma superação para os pais. Como na época não havia um serviço de fisioterapia hospitalar efetivo, tínhamos de aprender e fazer nós mesmos. O uso intenso e contínuo dos antibióticos endovenosos “detonavam” as veias das crianças e dificultavam as punções venosas quando se perdia o acesso venoso. Era a maior dor. Muitas vezes quis poder ceder meus braços, as minhas veias, para amenizar o sofrimento do meu filho. O que nos mantinha firmes era a esperança de um futuro em que as pesquisas científicas desenvolvessem, o quanto antes, tratamentos mais efetivos, menos agressivos, e que permitissem um desenvolvimento pleno para nossos filhos. Hoje meu filho Gabriel está com 36 anos de idade e de lutas. Segue sua rotina diária de tratamentos e hospitalizações quando necessárias, que hoje já somam mais de 40 e equivalem a quase três anos de vida internado. O tratamento em geral consiste no uso de muitos medicamentos e procedimentos para o controle da doença a nível respiratório e gastrointestinal como: fármacos inalatórios para ajudar na diluição das secreções pulmonares, fisioterapias respiratórias (3x ao dia), enzimas pancreáticas em cada refeição, polivitamínicos e minerais, soluções hipertônicas e corticoides para tratamento de sinusites e polipose nasal, suplementação hipercalórica e proteica, antibióticos (inalatórios, via oral e endovenosos) para tratamento das exacerbações respiratórias em virtude de infecção bacteriana crônica por germes multirresistentes. Apesar do tratamento regular e internações anuais tem apresentado acentuada diminuição da capacidade pulmonar e hemoptises de repetição nos últimos anos, com necessidade de embolização das artérias brônquicas. Sabemos que todos estes fármacos e procedimentos usuais atuam de forma paliativa nos sintomas da doença e não na sua causa. Não impedem a progressão da doença. Pela primeira vez depois de 36 anos de sofrida luta, esperas e expectativas, surgem novos fármacos, que representam um grande avanço no tratamento da Fibrose Cística. Uma verdadeira mudança na qualidade de vida dos pacientes, pois são efetivos e agem na causa da doença, atuando na proteína CFTR defeituosa, estacionando sua evolução e melhorando sintomas de maneira geral. Estes medicamentos são a esperança e o sonho de todos nós, pais e filhos, que pode se concretizar. É o que meu filho Gabriel está necessitando com urgência. É o nosso direito enquanto cidadãos. É nosso direito enquanto pacientes. Precisamos destes fármacos para mudar nossa história. Nossos filhos são merecedores! À comissão que irá decidir, pedimos: OUÇAM nosso apelo! SINTAM nossas NECESSIDADES! Tenham COMPAIXÃO dos nossos filhos sofridos, que lutam incessantemente, dia após dia, para obter algo tão precioso que, para nós pessoas saudáveis, nem nos damos conta da sua real necessidade, que é ter ar nos pulmões. Rogamos pelo SIM à incorporação do Kalydeco pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, Solução inalatória hipertônica com broncodilatador, Alfadornase, Colistimetato, Tobramicina, Polivitamínico DEKAs, Azitromicina, Rinosoro, Omnaris, Suplemento nutricional, Calcio, Itraconazol. , Positivo: Enzimas pancreáticas: Ajuda na digestão e absorção dos alimentosSolução inalatória hipertônica com broncodilatador: ajuda na eliminação do muco espesso dos pulmõesAlfadornase: Ajuda a fluidificar temporariamente o muco espesso dos pulmõesColistimetato: combate temporariamente colonização por determinados germesTobramicina: combate temporariamente colonização por determinados germesPolivitamínico DEKAs: ajuda a suprir as necessidades de vitaminas e minerais por conta da má absorção pelo sistema digestivo.Azitromicina: Ajuda a amenizar o processo inflamatório no caso de colonização por Pseudomonas Aeruginosa.Rinosoro: Ajuda a fluidificar as secreções nasaisOmnaris: Ajuda a tratar sintomas de congestão nasal, rinite e polipose.Suplemento nutricional: Suporte hipercalórico Calcio: Suplemento para tratamento de perda ósseaItraconazol: Tratamento de infecções por determinados fungos, Negativo: Enzimas pancreáticas: Mesmo com o uso, a absorção de nutrientes continua problemáticaSolução inalatória hipertônica com broncodilatador: taquicardiaAlfadornase: Sono, letargia, não tem efeito duradouro.Colistimetato: Tratamento de infecções com efeito temporário, pode surgir resistência ao antibióticoTobramicina: Tratamento de infecções com efeito temporário, pode surgir resistência ao antibióticoPolivitamínico DEKAs: não observado.Azitromicina: efeito temporário, pode surgir resistência ao antibióticoRinosoro: Ardência das narinasOmnaris: A polipose persiste e as narinas muitas vezes seguem congestionadasSuplemento nutricional: Sabores enjoativosCalcio: não observadoItraconazol: Azia</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas crianças dependem desse medicamento pra sobreviver.Tenham misericórdia!!Elas tem direito à vida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos desse medicamento. Ele salvará muitas vidas!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uso deste medicamento para a progressão da doença. Por que não liberar? Tem que liberar e permitir melhor qualidade de vida ao portador dessa grave condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento tara mais anos de vida aos pacientes, com ele serão menos medicamentos a serem tomados, menos internações, mais qualidade de vida, e é considerado quase a cura, pra uma doença que ainda não tem cura!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura. Ela provoca um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor e conseqüentemente afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os sintomas e sinais são infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, dificuldade no ganho de peso, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz e febre, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PulmosaymeTécnicas de fisioterapia respiratória PO de cirurgia nasal, Positivo: Pulmosayme- medicamento que auxilia na fluidificação da secreção auxiliando na higiene pulmonarTécnicas de fisioterapia- faz a higienização pulmonar prevenindo ambiente propício para desenvolvimento de bactérias. Preveni e ajuda a retardar a perda de função pulmonar que é algo que ocorre com a progressão da doença PO cirurgia nasal- proporciona o retorno de um melhor padrão respiratório , Negativo: Pulmosayme- por ser de uso contínuo pode haver a indisciplina do paciente para fazer todos os dias deixando-o mais vulnerável a produzir e reter secreção e ter maior desgaste e dificuldade para a higienização pulmonar.fisioterapia respiratória- não é acessível a todos os pacientes pelo custo e além disso precisa do compromisso de realizar as técnicas mais de uma vez ao dia sendo que mais uma vez por ser algo contínuo pode haver a indisciplina por parte do paciente deixando o pulmão mais vulnerável a proliferação de bactérias e a evolução da função pulmonar de uma forma mais agressivaPo cirurgia nasal- por usar tampão nasal para a recuperação da cirurgia isso acaba afetando o paladar, fazendo o paciente comer menos impactando negativamente com a perda de peso sendo que esse fator é um dos itens que devem ser controlados.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para aumentar a expectativa de vida dos pacientes de Fibrose Cística, os remédios que diminuem os sintomas precisam ser iniciados o quanto antes, só assim reduziremos as cirurgias recorrentes, o uso constante de corticóides e antibióticos e todas as questões que hoje fazem a expectativa de vida do fibrocístico ser tão baixa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo porque os pacientes devem ter acesso às novas opções de medicamentos para melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dekas, Creon e Pulmosyme, Positivo: Dekas: supre a falta das vitaminas não absorvidas nas alimentações Creon: enzimas artificiais para ajudar nas absorções Pulmosyme: ajuda a liquefazer as secreções paradas no pulmão para poder espelir, Negativo: Não recorde de pontos negativos</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não podemos definir uma idade pré determinada para a distribuição de uma medicação, além de injusto è desumano, não tem o menor cabimento esse tipo de decisão. A sobrinha do meu irmão não estaria forte e nos dando tantas alegrias se não fosse a medicação antes mesmo dos 6 anos. Precisamos de medicação para doentes e não PARA IDADES!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter um filho com FC não é nada fácil, temos uma rotina diária de 2 fisioterapias (massagem) de 20 minutos cada. 2 mobilizações diárias de 10 minutos. (isso quando minha filha esta bem), pois se ela tiver qualquer alteração como tosse, secreções temos que dobrar ou triplicar as mobilizações e fisioterapias. Temos o uso da pancreatina antes das refeições faz uso de uma cápsula antes de refeições leves (bolacha, pão, pipoca, etc...) e 2 cápsulas antes do almoço e janta. Fizemos todo o tratamento a risca, seguimos todas as orientações. Pois amamos nossa filha, queremos ter ela por muitos anos conosco, queremos viver com ela é sonhamos que a vida dela possa ser melhor, que elae e todos os fibrocisticos tenham a possibilidade, a chance de viver mais. Minha filha e milhares de outras pessoas do querem viver, respirar serem normais, terem qualidade de vida. Precisamos muito desta medicação, precisamos muito de vcs. Minha filha hoje tem 2 e 8 meses ela é linda, linda, desenhada. Se ver ela vai jurar que não tem nada, que é saudável. Pois é maldita fibrose cistica, ela é assim, a pessoa parece não ter nada, mas do dia para a noite pega uma bactéria e se foi, São medicações, internações e muita vezes o que infelizmente vemos é o óbito. Lamentavel, triste, arrasador, ver pais chorando por perder seus filhos. Eu não quero passar por isso nem pensar nisso, mas ter uma criança com FC deixaria vc dormir tranquilo (a) é triste sua filha de 2 anos e 8 meses perguntando se o primo faz nebu, fisio, sim 2 anos e 8 meses. Pergunta do primo hoje porque é uma das únicas crianças que tem contato, não vai a creches não vai em pracinhas tudo isso para não pegar bactérias. Sabe o que o mundo esta passando hoje com o covid? É nossa ritina desde o dia que soubemos da FC . Álcool em gel, máscara, não aglomerar, ter pouco contato tudo já fazia parte de nossas vidas. Por favor Conitec de essa chance a minha princesa e a milhares de pessoas que querem apenas respirar. Ajude a uma mãe que quer muito continuar com sua filha em seus braços. Esse foi meu Maio sonho, tê-la em meus braços, me ajudem a não perde la pela FCSe quiserem ver como ela é linda perfeita, é a saladinha mais linda do mundo Nati Sebulsqui ela tem um insta vc vai ver que não estou mentindo e que minha vida não teria sentido sem ela. Essa medicação promete mudar a qualidade de vida dos FC e como existem relatos não é uma promessa é uma realidade que pode fazer parte de nossas vidas. Gratidao pela oportunidade. Por favor pensem com carinho vidas estão em jogo e uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina / Dekas / Solução hipertônica 7%, Positivo: Melhor absorção dos alimentos, ganho de peso, melhor função pulmonar , Negativo: Constipação, diarreia, dores abdominais</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Apesar de nao ter comprovacao cientifica ainda, os pacientes fazendo o uso desta medicacao tem qualidade de vida melhor e melhor longetividade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol, creon, tobramicina, Positivo: melhor qualidade de vida, evitando ou retardando a progressao da doenca e suas complicacoes, Negativo: Como qualquer farmaco, apresentam alguns pontos negativos mas positivos sempre compensam.</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As medicações que temos hoje são paliativas. Este novo medicamento é promissor, pois irá atuar diretamente na proteína defeituosa da FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos precisam ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida e que o Estado forneça o medicamento aos pacientes que precisam dele para a manutenção da vida. Que seja incluído na lista do SUS de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística maltrata muito os portadores desta doença, progressivamente vai causando um desgaste aos órgãos, apesar de já ter tratamento eles não tratam diretamente o defeito da célula, apenas tratam os sintomas. O Kalydeco vai tratar diretamente a causa da doença, diminui bastante o tempo gasto diariamente com o tratamento, traz benefícios reais como foi o caso de João Guilherme Andrade Magalhães, 6 anos, morador do estado de Sergipe que vem utilizando o Kalydeco desde dezembro de 2019 e apresentou melhoras significativas, aumentou o peso e a estatura, parou de tomar Fortini, passou a tomar metade da capsula de pancreatina antes das refeições e desde então não teve mais crises respiratórias ou pancreatite, além de conseguir normalizar os níveis de cloro no suor. Desejo que os nossos impostos pagos nos possibilitem ter saúde com qualidade, tanto para meu filho como para os demais portadores desta doença que são privados de respirar bem, ganhara peso e estatura como outra pessoa, além do risco de ter pancreatite, exarcebações pulmonares, problemas no fígado, esterilidade, transplantes e tantas outras possíveis complicações que podem ser causadas por esta doença. É imprescindível que o Kalydeco seja disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina e Alfadornase, Positivo: Diminui os riscos de exarcebações pulmonares e auxiliam na respiração., Negativo: Não agem diretamente no defeito celular, na causa da doença, apenas tratam os sintomas causado por ela.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um verdadeiro absurdo se determinar uma medição por idade, devemos cuidar de doentes e não da idade deles. Além de injusto isso é desumano. A sobrinha do meu irmão, não estaria nos dando tantas alegrias se não fosse a medicação antes mesmo dos 6 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque ser contra algo que vai salvar vidas. E quem não tem condições para obtê-los. pela nossa Constituição todos tem direito a saúde e a vida e que vidas não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, De acordo com a nossa constituição, todos têm direito à saúde e preservação da vida. Seria injusto tirar a qualidade de vida de uma pessoa que possui essa doença por simplesmente não querer trazer o remédio para o país que infelizmente gasta seus bens com coisas super fúteis e desnecessárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida Roga na Constituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse novo tratamento pode ajudar a melhorar muito a qualidade de vida do filho de uma grande amiga.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um verdadeiro absurdo definirem a medicação por idade, devemos cuidar de doentes e não dá idade deles. Além de injusto è desumano. A sobrinha do meu irmão não estaria nos dando tantas alegrias se não fosse a medicação antes dos 6 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião o SUS deve fornecer os medicamentos por se tratar de uma doença genética</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo.A fibrose cística é uma doença genética grave, sem cura que afeta principalmente pulmões e sistema digestivo, o tratamento disponível ameniza os sintomas mas a doença continua progredindo. O ivacaftor é a esperança dos pacientes que estão vivendo o hoje, sem saber se estarão vivos amanhã. As pessoas que sofrem de fibrose cística tomamos mtos medicamentos, fazem fisioterapia, mas nenhum medicamento atua no gene defeituoso, já ivacaftor corrige o gene defeituoso não deixando a doença progredir. Só que tem uma familiar sabe quanto é cruel e fibrose cística, quantos sonhos ela destrói.Coloquem- se no nosso lugar.E se fosse seu filho? Seu irmão ? Seus pais? E se fosse você? todos temos direito a saúde e a uma vida digna, pacientes com fibrose cística precisam de dignidade, tem direito a usufruir do medicamento, que em outros países já é utilizado com grande sucesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, complexo vitamínico aquadeks., Positivo: Minha filha ainda é bebê, utiliza enzimas pancreáticas (Creon) para ajudar na digestão, complexo vitamínico para ganhar peso, pois a FC causa prejuízos no crescimento e ganho de peso; faz fisioterapia duas vezes por dia.os medicamentos ajudam na absorção de vitaminas e no ganho de peso e crescimento. Porém a FC continua progredindo, esses medicamentos não impedem o acúmulo de secreção nos pulmões e não impedem que os dutos do pâncreas fiquem obstruindo. Pelo acúmulo de secreção Bactérias continuam crescendo nos pulmões e causando danos a ele, sendo necessário a utilização de antibióticos com frequência. Em poucos meses de vida minha filha já teve que utilizar antibióticos por 90 dias o que é mto para uma criança de 7 meses., Negativo: O prolongado de enzimas pode causar danos nos intestinos.Em que pese o uso de enzimas e vitaminas seja benéfico no ganho de peso e crescimento, tais medicamentos não atuam no gene, não regridem a FC.o muco continua pegajoso, acumulando bactérias nos pulmões, continua evoluindo.</p>	
30/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas (creon), azitromicina, Aerolin, Seretide, Pulmosyme e Tobramicina, Positivo: Esses medicamentos ajudam a controlar os sintomas que surgem com o avanço da doença., Negativo: Esses medicamentos não tratam da doença em si e a com o passar do tempo vão fazendo menos efeito</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivendo com meu neto, vejo o quanto ele sofre com este tratamento que sempre avança.Várias internações, fisioterapias diariamente.Muitos medicamentos e sofrimento para o paciente e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas - creonTobramicinaPulmosyme, Positivo: Enzimas pancreáticas para melhor absorção dos nutrientes.Toby e pulmosyme para inalação no trata de infecções., Negativo: Estes medicamentos não ajudam no estacionamento da doença. Pois a mesma continua avançando com diversas internações e fisioterapias.</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tosse, problemas respiratórios, peito cheio e muito muco: à primeira vista podem parecer sintomas comuns de uma gripe. Mas já pensou se você convivesse com esses e outros tantos sintomas todos os dias, sem trégua. Se tivesse que tomar remédios de domingo a domingo, fazer diferentes tipos de fisioterapia respiratória e aderir a inalação desde sempre, como uma forma de continuar respirando? Para mim e para você pode até parecer que, com o tempo, as pessoas que têm a doença se acostumam com a rotina, mas isso não significa que seja fácil. Longe disso. Só sabe o que realmente significa ter fibrose cística quem sofre com ela ou quem tem um filho com a doença. E se existe um remédio que faça esse processo ser mais fácil e menos doloroso, precisamos lutar por ele e por sua aprovação e pela nossa Constituição todos temos direito a saúde e a vida. E vidas não tem preço, todas importam. Esperamos poder contar com o bom senso e compaixão de todos os envolvidos na aprovação FAVORÁVEL dessa proposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo Livia</p>
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida e muitos anos pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição. Pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Senhores membros da Conitec, A fibrose cística é uma doença de origem genética. O medicamento em questão, o ivacaftor, não tem a pretensão de cura, mais sim, de proporcionar uma qualidade de vida melhor aos pacientes e, conseqüentemente, aumentar sua expectativa de vida. Sou pai de uma criança de 7 anos, portadora da doença, que já fez duas cirurgias decorrente da F.C. e já foi internada várias vezes em decorrência de infecções respiratórias e que sofre com os problemas intestinais e respiratórios do dia a dia. Um medicamento que atue na regulação da deficiência do Gene CFTR, melhorando o fluxo das secreções é um grande avanço no tratamento dessa doença. É importante observar ao tornar menos espessas as secreções, o medicamento alivia os sintomas da doença e, conseqüentemente, reduz a ocorrência das infecções e os recorrentes internamentos, reduzindo assim os custos com antibióticos e internamentos hospitalares. A medicina, de um modo geral, está caminhando para soluções cada vez mais particularizadas e as doenças de origem genéticas requerem, essencialmente, esse caminho. Apelo ao bom senso dos membros da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – Conitec, no sentido de rever a posição e recomendar a incorporação desse medicamento para o tratamento dos pacientes portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Creon, Tobramicina, além vários antibióticos., Positivo: O Pulmozyme melhora a capacidade respiratória ao fluidificar o muco nos pulmões. O Creon atua diretamente no processo digestivo, proporcionando a absorção dos nutrientes. A Tobramicina combate as infecções pulmonares., Negativo: O efeito negativo está no uso constante de antibióticos e seus efeitos a longo prazo</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma pessoa portadora de fibrose cística na família e esse medicamento fará toda a diferença no tratamento e promoção de melhor qualidade de vida para ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ñ se deve negar vida a um desesperado, se o remédio é uma esperança a quem necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas dependem dessa medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, já foram aprovados pela FDA (agência de aprovação de medicamentos dos Estados Unidos) e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, e vem sendo usado em outros países com bons resultados 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Está na constituição, todos tem direito a saúde 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, FIBROSE CÍSTICA - DESISTIR NÃO É UMA ESCOLHA Fibrose Cística é uma doença genética autossômica, identificada por pneumopatia crônica, insuficiência pancreática exócrina e elevada concentração de eletrólitos no suor, em decorrência da hiperviscosidade dos líquidos produzidos pelas glândulas mucosas. Em outras palavras, significa que é uma doença genética que acomete o aparelho respiratório, digestivo e glandular levando a pneumonias de repetição, diarreia crônica e desnutrição. O portador de fibrose cística sofre com o avanço da doença, em especial, debilidade pulmonar, devido as constantes infecções de repetição e as bactérias/fungos recorrentes que se alojam no pulmão. É uma doença severa, irreversível, LETAL e não tem cura. Requer tratamento especializado com medicamentos especiais de uso contínuo, fisioterapia diária e nutrição adequada, mas que não interrompem o avanço da doença. Como eu sei disso? Porque sou Advogada voluntária da Amucors, Associação de Portadores com Fibrose Cística, do Estado Rio Grande do Sul, há mais de 25 anos. Comecei advogar porque tenho um sobrinho com Fibrose Cística e me engajei neste movimento para lutar por um tratamento Digno. Importante destacar que há 30 anos atrás um paciente com Fibrose Cística nascia e morria sem nenhum tratamento. Não haviam medicamentos disponíveis no Brasil e se quer existia uma estatística da sobrevida dos pacientes com Fibrose Cística, a maioria não alcançava a idade adulta. Aos poucos a medicina Brasileira passou a conhecer e tratar Fibrose Cística, diga-se, tratamento paliativo. Nesta jornada na busca pelos direitos dos Fibrocísticos, um dos papéis mais importante é dos pais. Eles passaram a se unir e formaram as associações, como a AMUCORS. Assim como tantas outras espalhadas pelo Brasil, que hoje lutam por um tratamento digno, lutam para normatizar e regularizar a dispensação dos medicamentos pela rede SUS. E, lutam para conseguir seja disponibilizado para todos as medicações que interrompam o avanço da doença. Os pais, associações e portadores de FC conseguiram através de uma ação civil pública, no ano 2000, fosse disponibilizado a todos os pacientes com fibrose cística do Rio Grande do Sul os medicamentos necessários ao tratamento. E, através dessa ação judicial recebem as medicações, diga-se, não é a realidade do resto do Brasil. Mas a pergunta é: Se recebem todos os medicamentos para tratamento da Fibrose Cística, por que os pacientes lutam pela dispensação dos medicamentos Kalydeco e Orkambi, pela rede SUS? A resposta é simples, apesar de hoje terem acesso a diversos medicamentos, como por exemplo, antibióticos de última geração, como a Tobramicina, esses medicamentos são paliativos. Eles não interrompem o avanço da doença. Como dito, anteriormente, é sabido que a doença não tem cura. A FC é uma doença que não espera, ela avança drasticamente. O paciente sabe que vai passar a vida fazendo fisioterapia, vai internar inúmeras vezes, vai passar a vida fazendo uso de antibióticos, mas nada vai interromper o avanço da doença. E, ainda, a medida que sua capacidade pulmonar diminuir, somente lhe resta o transplante pulmonar. Mas isso, também, implica que todo o seu estado de saúde esteja estável, sem outras complicações associadas à patologia. Todo esse quadro se agrava até a possibilidade de ter sucesso num transplante pulmonar. A espera para o transplante pulmonar pode demorar mais de 2 anos e a realidade é que muitos pacientes não conseguem aguentar essa demora. O Kalydeco e o Orkambi são hoje os únicos medicamentos que interrompem o avanço da FC. Como advogada dos portadores FC e ao longo de 25 anos, vi muitas crianças e jovens diariamente serem submetidos a um tratamento rigoroso, inúmeras internações e UMA CORAGEM SEMIGUAL! É devastador para o indivíduo com FC, passar uma vida inteira de tratamento, medicamentos paliativos, internações e no final não poder levar uma vida normal, como estudar, namorar, correr, trabalhar. Quando houve a aprovação do Orkambi e Kalydeco pela Anvisa e restou comprovada a eficácia na indicação do tratamento, surgiu uma luz de esperança no coração dos fibrocísticos. Entrei com várias ações judiciais em nome dos Portadores de FC no RS para que fosse deferido o fornecimento das medicações Kalydeco e Orkambi. Trago a minha contribuição baseada na experiência desde o ajuizamento das ações, das declarações médicas, das perícias judiciais e o resultado prático obtido pelos médicos após o uso dos fármacos. Em todos os processos que ajuize foram anexados as declarações médicas de especialistas em FC e, todos são unânimes em afirmar que apesar dos pacientes fazerem uso de todas as terapias e tratamento disponíveis nos protocolos clínicos e diretrizes para tratamento da FC pelo SUS e, após, esgotar todos esses protocolos verifica-se que não se consegue interromper o avanço da doença. (segue em anexo algumas declarações dos médicos) Nos processos ajuizados houve a realização de perícia judicial, com um médico especialista em FC, requerido pelo Juiz. Em todas as ações as periciais realizadas foram favoráveis aos pacientes e se discute a importância das medicações e esclarecem os pontos já ditos, que a doença é grave, que não existe no Brasil nenhum fármaco que poderia substituir os medicamentos Kalydeco e Orkambi. Em anexo colaciono para conhecimento algumas</p>	Clique aqui

dessas perícias. “Existem evidências científicas e consensos sobre a adequação, a eficácia e a segurança do medicamento postulado para uso no caso da parte-autora, e sobre a superioridade às alternativas terapêuticas disponíveis no SUS? Qual é o nível de evidência do consenso em questão? Sim existem. Não existem medicamentos da mesma classe disponíveis no SUS. Os tratamentos moduladores da CFTR que estão disponíveis são os potencializadores, os quais aumentam a função da proteína CFTR que é expressa na membrana plasmática (classes III, IV e V), e os corretores, os quais corrigem defeitos da proteína que não é expressa na membrana da célula (classes I e II). Para a mutação de classe II de maior prevalência em todo o mundo, a F508del, o uso da associação ivacaftor/lumacaftor (potencializador/corretor) mostrou uma redução no número de exacerbações e uma melhora discreta no VEF1e na qualidade de vida para pacientes homocigotos, como no caso do autor. Não apresentou efeitos significativos para heterocigotos. (Nível de evidência: 1 para ivacaftor em portadores de mutação classe III [G551D]). (Nível de evidência: 2 para ivacaftor/lumacaftor em portadores de mutação classe II [F508del]). Ref: 1,6.”

Esclareço que em todas as ações ajuizadas, os portadores FC conseguiram o deferimento e, quando passaram a usar obtiveram os ganhos esperados. Em anexo seguem algumas declarações médicas evolutivas com as mudanças ocorridas com o uso da medicação. O mais importante foram as mudanças práticas na vida dos pacientes, em apenas 30 dias do uso da medicação, sentiram menos exacerbações, melhora na nutrição, muitos engordaram, disposição nas rotinas diárias, como por exemplo, o simples fato de ir à escola. Sobre o Custo efetivo – muito se discute sobre o custo efetivo da medicação. Neste aspecto a análise inicial que podemos fazer seria traçar um paralelo; de um lado o custo de um paciente com FC tratado pelo SUS ao longo de sua vida (expectativa média seria 30 anos). Contabilizar o custo de todas as medicações diárias, todas as internações anuais e todos os medicamentos e procedimentos usados, fisioterapia. Teríamos que acrescentar o custo de um transplante pulmonar e seu tratamento posterior com medicamentos anti-rejeição. Por outro lado, poder tratar uma doença desde a primeira infância, proporcionando interromper o avanço da doença com a diminuição do custo da maioria dos medicamentos, menos internações e menos transplante pulmonar. Sem dúvida teremos um indivíduo 100% capaz de levar uma vida normal, de levar uma vida plena, de poder se desenvolver e poder contribuir numa sociedade que o trate com respeito e dignidade. Diga-se respeito e dignidade é o princípio de todas as Constituições Livres, como a nossa. Por isso, não podemos jamais esquecer, no debate entre a vida de um ser humano e as políticas públicas que visam diminuir os gastos em saúde, deve prevalecer o bem maior, a VIDA. “O direito a vida é garantia Constitucional, e a saúde é direito de todos e dever do Estado.” Neste sentido, fugindo da análise inicial, considerando que a saúde no Brasil rege-se pelos princípios da universalidade da cobertura e do atendimento, da igualdade de acesso às ações e serviços, protege e recupera, é um direito dos portadores de Fibrose Cística ter acesso a medicamentos que possam salvar a vida. Vejamos: Artigo 196: “A Saúde é direito de todos e dever do Estado. Garantidos mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua proteção e recuperação.” g.n. Artigo 203: “A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição seguridade social, e tem por objetivos: VI- “A habilitação e a reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”. Artigo 241: “caput” da Constituição Estadual do Rio Grande do Sul: “A saúde é direito de todos e dever do Estado e do Município, através de sua promoção, proteção e recuperação”. E, na Lei nº 8080/90, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, também fundamenta o pedido: Artigo 2º: “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”. Artigo 6º: “Estão incluídas, ainda no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS): 1- a execução de ações: d) de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica. A Lei Estadual nº 9908 de 16 de junho de 1993, em seu artigo 1º, dispõe que: “O Estado deve fornecer, de forma gratuita, medicamentos excepcionais para pessoas que não podem prover as despesas com os referidos medicamentos, sem privarem-se dos recursos indispensáveis ao próprio sustento e de sua família. Parágrafo único – Consideram-se medicamentos excepcionais aqueles que devem ser usados com frequência e de forma permanente, sendo indispensável à vida do paciente”. Feitas as considerações acima, gostaria de contar que conheci muitas mães que através do olhar para o filho buscavam transmitir todo amor e a força necessária para continuar lutando. Conheci uma menina de olhos lindos que sonhava em simplesmente ter uma vida normal, mas no auge de sua juventude após ter realizado um

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>transplantede pulmão veio a óbito. Esses dois exemplos me fazem ter a certeza que ocusto emocional de ver um ente querido ir morrendo aos poucos éirreparável, é inaceitável. Mas mesmo assim, para portadores FC e seusfamiliares, DESISTIR NÃO É UMA OPÇÃO!AtenciosamentePaola Ugalde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>declarações medicas, pericias medicas.</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, qualquer chance que venha para aliviar os sintomas desse terrível doença, que vai degenerando aos poucos a saúde dos afetados diretos, deve ser considerada com maior cuidado e carinho, pois só quem está envolvido diretamente com a enorme rotina diária de cuidados para tratar os efeitos e não cura da doença é que sabe a importância de uma medicação que trará esperança para uma vida longa e normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon 10000, Positivo: regulação do trato gastrointestinal, Negativo: não percebidos</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe da lara (11 anos) ela foi diagnosticada com FC D 508 aos 2 meses, desde então nossas vidas virou uma turbulencia de procurações. Sem uma cura e nem medicação veficaz. Agora temos em suas mãos um modo de poder dar avesses seres humanos uma melhor qualidade de vida. Diminuir o seu sofrimento, dar a eles o direito de poder respirar. Peço ajuda aos senhores nesse momento único na vida dessas diversas crianças, jovens e adultos que so querem viver um pouco melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfadornase, tobramicina, Positivo: Creon para melhor absorção dos nutrientes, alfadornase para manter o muco pulmonar mais úmido e tobramicina para infecções pulmonares., Negativo: Todos fazem parte do tratamento, então não tem como ser negativo cada um faz a diferença entre usar e não usar.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante o remédio pra doença não avançar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, as pessoas com esta doença precisam do remedio e de anteaço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivo com uma família de amigos que duas das filhas tem fibrose e precisam ter a cura e tratamento disponível no SUS para melhor condição de vida dessas crianças. É inadmissível um país tão rico como o Brasil ainda não ter disponibilidade de recursos para as pessoas que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Muitos pacientes aguardam esse medicamento que pode ser a diferença entre morrer ou viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, Omeprazol, enzimas digestivas, alfa-Dornase, tobramicina, Carbonato de cálcio, Positivo: Estou vivo por conta delas., Negativo: Apesar das enzimas digestivas, ainda sinto desconforto abdominal.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Viver em melhores condições, melhorar as funções do organismo e aumentar a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está na constituição que todos tem direito a vida e a vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos... pois através deste medicamento criamos gdes esperanças e mta expectativa que teremos eles conosco por mto mais anos... prolongando assim as chances de vida saudável &#10084;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes com fibrose cística morrem cedo. Dados brasileiros indicam que os óbitos relacionados à fibrose cística ocorrem predominantemente nos adolescentes, entre os 15 e 20 anos. O tratamento atual não cura; somente desacelera a perda progressiva da função pulmonar que culmina em insuficiência respiratória e morte. O surgimento dos novos medicamentos moduladores da CFTR, em especial o ivacaftor, traz uma esperança nunca antes vista para esses pacientes, pois representa um tratamento do defeito básico, e não apenas das consequências. Nenhum medicamento jamais havia demonstrado essa magnitude de efeitos clínicos. Dados de estudos de vida real são absolutamente claros quanto à eficácia e segurança desse tratamento. Milhares de pacientes estão sendo tratados mundo afora. Para se ter uma ideia da certeza quanto à segurança e eficácia dessa droga, em 2019 seu uso foi aprovado pelo FDA inclusive para bebês a partir de 6 meses de idade. O medicamento é fornecido para pacientes com mutações elegíveis (não apenas G551D) nos EUA, Irlanda, Nova Zelândia, França, Dinamarca, Países Baixos, Inglaterra, Israel, Irlanda do Norte, Gales, Espanha, Escócia, Áustria, Austrália, Bélgica, Itália, Luxemburgo, Eslovênia, Alemanha, República Checa e Suíça. Como brasileiro e contribuinte, me causa preocupação o custo elevado desse medicamento. Como médico atuante no SUS, vejo a falta de recursos básicos de custo inferior, mas é preciso analisar o benefício desse tratamento para os pacientes, com impacto muito superior ao descrito no documento da Conitec (baseado na documentação enviada pela empresa Vertex). Estima-se que para com a mutação G551D, o ganho seja de uma média de 18 anos de vida adicional e uma diminuição aproximada de 18% na probabilidade de transplante pulmonar. Essa droga será em breve obrigatória para crianças no seu 1o ano de vida. Como médico, considero que deixar de prescrever ivacaftor para pacientes com fibrose cística e mutações responsivas é falha grave, podendo ser inclusive ser considerada erro médico. Como médico atuante no SUS no Estado de São Paulo, me considero amordaçado pela lei Estadual que direciona para a Unidade de Saúde ou autarquia os custos da prescrição desses medicamentos - e somos ameaçados de demissão caso o façamos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: Atendi esse paciente em minha clinica particular: 6 anos de idade, genética F508del/G551D, diagnóstico tardio aos 4 anos. Bronquiectasias, desnutrição, tosse crônica, colonizado por P. aeruginosa. O pai obteve o Ivacaftor por doação, de um amigo norte-americano. Iniciou o uso em março de 2020. Em 4 meses o paciente ganhou 2 kg de peso. A tosse praticamente desapareceu. O exame do suor, que tinha um valor inicial de 102mmol/L (positivo >60), caiu para 44 mmol/L. Os efeitos foram absolutamente irrefutáveis. Está em curso processo judicial para garantir sua continuidade - o que seria irrelevante diante da incorporação do medicamento ao SUS., Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trato de pacientes com fibrose cística há cerca de 25 anos. Vi a incorporação da alfa-dornase (pulmozyme) e dos antibióticos inalatórios, além da azitromicina. Os efeitos clínicos são muito bons, mas nenhum deles se compara ao Ivacaftor em termos de magnitude do efeito., Positivo: Pulmozyme (alfa-dornase) - fluidificação das secreções, melhora da função pulmonar, redução de exacerbações pulmonares agudas. Tobramicina inalatória: melhora da função pulmonar, erradicação da P. aeruginosa nas fases iniciais de infecção, redução de exacerbações pulmonares agudas, melhora da função pulmonar, ganho ponderal., Negativo: Tobramicina inalatória: rouquidão e tosse podem acontecer em alguns casos.</p>	<p>Clique aqui</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fc não tem cura, é crônica e rara. A incorporação do kalydeco vai ajudar muito por que corrige a célula doente, fazendo grande progresso na vida, como o aumento de expectativa de vida, diminuição de mortalidade, aumento da função pulmonar. O kalydeco vai trazer para todos os pacientes uma vida digna, com saúde, pois tem o direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há 4 anos atrás nascia Olga, minha sobrinha neta, fomos invadidos por uma felicidade muito grande com sua chegada e ao mesmo tempo fomos aterrorizados pela notícia de que ela, recém nascida, iria fazer uma cirurgia de urgência, em seguida tivemos a notícia que ela era portadora de uma doença rara, sem cura e muito agressiva, a Fibrose cística, fomos tomados por um grande desespero, mas fomos a luta, principalmente a minha sobrinha e a própria Olga! A partir daí uma rotina exaustiva teve que ser estabelecida, principalmente para as duas, cirurgias, muitas medicações, muitos especialistas, fisioterapia, exercícios diários...emocionalmente é algo muito cruel, a luta diária é grande! Até então não existia um medicamento que realmente trouxesse uma melhora significativa na qualidade e “quantidade” de vida. Quando ficamos sabendo da existência do KALYDECO a gente se encheu de alegria, esperança, esperança real pois o medicamento é realmente eficaz!!! É preciso que esse medicamento seja liberado, urgentemente!!!! São pessoas que são muito amadas, são pessoas que precisam desse medicamento, são pessoas que estão na luta diária por sobrevivência, não neguem esse direito, direito a vida é essencial!!!! Por favor, façam o certo, façam pq vida não é número!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição. O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito. Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença incurável e somente tratável, mesmo assim, imprevisível. Os medicamentos e tratamento serão de grande benefício aos pacientes de diversas mutações da Fibrose Cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos de aumentar sua qualidade de vida. Além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida é o bem mais importante que o Estado deve assegurar. Que o medicamento seja fornecido , incluído e mantido na lista de alto custo do SUS. Não há valor mais alto que a vida. O Estado não pode escolher qual vida deve ser amparada. Todas as vidas importam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Kalydeco e Orkambi, tratam diretamente no defeito da proteína CFTR dentro da célula. Isso significa que essas drogas corrigem o erro original, o erro que causa todos os sintomas! Ou seja, com o erro corrigido não há sintomas e conseguimos assim uma boa melhora, principalmente, paramos a progressão da doença, aumentando a qualidade e expectativa de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito de ter acesso ao tratamento que vai lhe proporcionar mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento que vai lhe proporcionar mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em primeiro lugar pela vida das pessoas que necessitam destes medicamentos Pois todos temos direito à vida e em segundo porque já é comprovado que estes medicamentos aumentam e melhoram significativamente a qualidade de vida dos pacientes com fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento ajuda na progressão da doença aumentando expectativa dos pacientes. É um direito de saúde recebê-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é considerado importante para interromper a progressão da doença, assim garantindo qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na nossa Constituição, portanto, entendo que os pacientes precisam dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação vai ser muito importante para a qualidade de vida dos portadores de fibrose Cística, os medicamentos que tem atualmente só tratam os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou mãe da Lara (11 anos) ela foi diagnosticada com FC D 508 aos 2 meses, desde então nossas vidas virou uma turbulência de procurações. Sem uma cura e nem medicação eficaz. Agora temos em suas mãos um modo de poder dar avesses seres humanos uma melhor qualidade de vida. Diminuir o seu sofrimento, dar a eles o direito de poder respirar. Peço ajuda aos senhores nesse momento único na vida dessas diversas crianças, jovens e adultos que só querem viver um pouco melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfadornase, tobramicina, Positivo: Creon para melhor absorção dos nutrientes, alfadornase para manter o muco pulmonar mais úmido e tobramicina para infecções pulmonares., Negativo: Todos fazem parte do tratamento	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temos direito ao tratamento, a vida é mais importante do que tudo. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A droga oferecida no momento, não trata integralmente a doença. Sendo assim, é de suma importância a distribuição dos novos medicamentos, pois esses tratam a raiz da doença, com o intuito de melhorar o bem estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sei que a fibrose cística é uma doença que precisa de cuidado diário e a nossa constituição todos tem direito a a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição. Nossos pacientes precisam desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, absurdo pessoas não terem acesso a um remédio que pode literalmente salvar suas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Começo dizendo que encaro essa consulta pública como uma violência contra as pessoas com fibrose cística no Brasil. Porque, das 39 páginas do relatório técnico dessa consulta, o que se extrai é que essa medicação é boa, mas é muito cara. E foi assim que eu tive que explicar para o meu filho, que no domingo passado fez 16 anos, que o país dele estava avaliando a medicação que pode ajudar pessoas com a mesma doença dele. Pessoas que essa Conitec não conhece a não ser por planilhas, relatórios, artigos, mas que eu considero pessoas da minha família. Deveria estar feliz por ter a oportunidade de expressar minha opinião em uma consulta democrática que, tenho certeza, teve uma grande participação da nossa comunidade porque realmente somos muito unidos e nos apoiamos como uma grande família, mas meu sentimento é de muita angústia. Angústia porque há mais de oito anos vivenciamos dois sentimentos: a alegria do anúncio do primeiro medicamento capaz de corrigir o defeito base dessa doença terrível e ao mesmo tempo cada um desses dias também ser mais um dia em que esse medicamento é usado lá fora, mas não chega para os nossos amigos, aqui. Eu deveria estar satisfeito por essa interação com vocês (que eu espero que realmente seja considerada com cada uma das contribuições que deve chegar a essa comissão), mas eu sinto uma tristeza enorme ao lembrar de uma avó para quem eu disse que seu neto era elegível para ivacaftor e que não vai ter a oportunidade de ver seu neto que ela amava tanto usar essa medicação porque ela morreu, no início desse ano, de câncer antes de ver esse dia chegar. Felizmente ela não precisou ler, como eu, esse relatório dizendo que a vida do neto dela não valia tanto. Como explicar pra ela, que cuidava desse neto com tanto carinho, que isso é uma questão. Como explicar para milhares de mães e pais que temem perder seus filhos que os brasileiros com fibrose cística continuarão morrendo muito cedo porque a decisão do governo é por não aumentar despesas? Meu filho escreveu nessa consulta que quer a aprovação desse medicamento não pra ele, que não é elegível, mas para mim e para a mãe dele termos um pouco de alegria. Ele escreveu isso porque nos viu, nos últimos 21 dias, conversando com parentes e amigos sobre essa consulta e viu a gente ter que dizer todas essas coisas incrédulos, tristes, revoltados. Por isso eu vim escrever para vocês da Conitec no último dia dessa consulta enquanto escuto da sala o meu filho tossindo no quarto depois de mais uma sessão de fisioterapia. É para tentar condensar em algumas palavras esse sentimento que foi se acumulando em mim ao longo não só desses dias, mas desses anos. Estamos lidando com a esperança e com a frustração como quem passa a mão por uma faca com os olhos vendados sem saber se a mão passa pelo fio ou pelo dorso. A frustração desse relatório preliminar ainda pode ser reparada com a decisão de vocês por considerarem toda a argumentação que eu sei que brilhantemente os profissionais e familiares irão fazer. Eu escolhi vir aqui tentar por em palavras o tamanho dessa expectativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase, solução salina hipertônica, salbutamol, azitromicina, colistimetato, tobramicina, enzimas digestivas, vitaminas e suplementos variados., Positivo: Os mucolíticos servem para auxiliar no clearance das vias aéreas. Os antibióticos combatem as infecções e as enzimas digestivas e suplementos servem para compensar a insuficiência pancreática., Negativo: Por ser um tratamento demorado, nem sempre é possível fazer tudo todos os dias e isso traz consequências. No caso dos antibióticos o problema do uso continuado é a resistência das bactérias.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento auxilia o paciente a respirar. A falta dele com certeza vai abreviar a vida do paciente. Irá matá-lo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se os próprios pacientes e familiares clamam por esse medicamento, traz benefícios, auxilia na expectativa e qualidade de vida, porque não? SIM à vida e ao amor!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento deve ser expansivo para demais idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O meu afilhado Tiago possui apenas 5 anos e ele foi diagnosticado com fibrose cística aos 20 dias de vida. Os tratamentos que ele realiza atualmente, disponíveis pelo SUS, tratam apenas os efeitos colaterais da doença, para o qual ele precisa tomar capsulas de enzimas a cada refeição a fim de absorver os nutrientes dos alimentos, bem como realizar fisioterapia duas vezes ao dia para que ele possa expelir ao menos um pouco das secreções pulmonares, já que seu corpo não consegue expelir por conta própria assim como faz um corpo normal, sem a doença. Estes tratamentos atuais são paliativos, ou seja, não solucionam e não impedem que a doença se agrave, problema que é solucionado com o Kalydeco e o Orkambi. Estes medicamentos têm um custo altíssimo para serem adquiridos por nós, nossa única alternativa é o SUS, e sabemos que o SUS já incorporou medicamentos de valor ainda mais alto que este. O Tiago realiza acompanhamento no hospital de Clínicas, em Porto Alegre – RS, já precisou ser internado uma vez. Nós fazemos parte da Associação Amucors RS de Novo Hamburgo, e conhecemos casos em que os pacientes tomaram estes medicamentos em questão e apresentaram importantes e significativas melhoras! Por isso, não concordamos que eles não sejam incorporados!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento muito importante para a saúde de muitas pessoas com fibrose cística. Estudos comprovaram a eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É uma doença incurável, somente tratável, os medicamentos atenderão diferentes classes sociais, melhorando sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que esse medicamento oferecido pelo SUS trara expectativa de vida com qualidade aos pacientes com Fibrose Cística, pois como mãe acredito no potencial do medicamento, sendo oferecido de forma gratuita abrangera todas as classes sociais. Também ocorrera a redução e a interrupção dos medicamentos já utilizados. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Alfadornaze Inalatória, Creon Pancreatina, Clenil 200 mcg, GramADEKS multivaminico., Positivo: Diminuição dos número de internações e colonizações por bactérias, aumento da qualidade de vida. , Negativo: Somente efeitos positivos.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Sou Gabriela Silva Correia, presidente e fundadora da INSPIRA – Associação Sergipana de Fibrose Cística, fundada em 13 de agosto de 2013. Sou mãe de um casal de gêmeos que nasceram em 2007 e tiveram o diagnóstico com 1 mês e meio de vida, hoje eles estão com 13 anos. Na época do diagnóstico deles, em nosso estado, Sergipe, não tínhamos especialistas na doença, pouco se conhecia e não se falava sobre essa doença rara. Também sou fisioterapeuta, antes do diagnóstico dos meus filhos, trabalhava com terapia intensiva, adulto e pediátrica, mesmo assim nunca tinha visto ninguém com o diagnóstico de FC, nem os médicos falavam ou suspeitam dessa doença para os pacientes. Portanto, logo depois do diagnóstico, sai do meu estado em busca de tratamento para meus filhos em São Paulo, mas sempre alimentei o desejo de trabalhar pela Fibrose Cística em meu estado, ver a realidade das pessoas com FC mudando no meu estado, ter diagnóstico precoce, equipe de saúde especializada e tratamento adequado. Como sou profissional de saúde e trabalhando em hospital universitário, sempre que alguém sabia de algum paciente com FC, colocava em contato comigo, quando alguém era diagnosticado com FC no Estado, eu sempre era chamada para acolher essa família diante de um diagnóstico tão difícil e de prognóstico tão obscuro. Algum tempo depois do diagnóstico dos meus filhos, eu já tinha um grupo com mais ou menos 12 famílias. Com o passar dos anos fomos trabalhando na divulgação da doença, principalmente com profissionais de saúde, batalhamos pela implantação do teste do pezinho pelo SUS e da implementação de uma equipe especializada em FC. Com isso, os diagnósticos foram aparecendo e hoje somos 55 famílias, os desafios mudaram, agora temos o diagnóstico precoce, temos a equipe especializada, os pacientes têm acesso ao tratamento existente, mas continuamos vendo a doença evoluir, crianças e adolescentes (no nosso estado não temos pacientes adultos) a cada ano perdendo sua qualidade de vida, não ganham peso, nem estatura adequadamente, alguns tornam-se diabéticos, aumenta muito o número de internamentos, temos alguns prestes a entrarem na fila de transplante tanto de pulmões quanto de fígado e já perdemos alguns pacientes, muito precocemente. Hoje sabemos que com a chegada dos moduladores, essa triste realidade pode ser revertida, a doença pode no mínimo estacionar, o que já é maravilhoso para quem vive com uma doença que avança tão rapidamente. Muitos pacientes melhoram muito sua qualidade de vida, deixam de internar ou espaçam bastante os internamentos. Muitos pacientes podem sair da fila do transplante ou pelo menos conseguem esperar por um órgão, já que a fila dos transplantes anda de forma muito lenta e durante essa pandemia passou a andar de forma absurdamente mais lenta. Desde maio de 2008 que acompanho os Congressos Brasileiros de Fibrose Cística o andamento das pesquisas para novas drogas, foi nesse primeiro congresso que eu fui, que ouvi falar das primeiras drogas começando a serem testadas, mostrando que poderiam surgir drogas que modulariam a proteína CFTR, lembro o quanto chorei pela esperança que despertou em mim. De lá para cá, foram muitos congressos, leitura de artigos científicos e principalmente, os relatos de quem está usando, a maioria desses relatos são de fora do Brasil, acompanhamos em grupos específicos pelas redes sociais, ainda não consigo ler os relatos, ver as fotos das mudanças dos pacientes, ver as mudanças nas imagens de tomografia de pulmão sem chorar muito e a cada dia meu desejo para que todos tenham acesso aos moduladores só aumenta. Aqui em Sergipe, temos uma criança de 6 anos que toma o Kalydeco, recebe em decorrência de uma ação judicial, a melhora da criança é a olhos vistos, não precisamos de exames para vermos a melhora dele, cresceu, ganhou peso, está mais ativo, mais alegre, não internou mais, enquanto esteve tomando a medicação, não teve mais pancreatite que tinha de forma recorrente. O que vemos de perto com essa criança, o João Guilherme, de 6 anos enche todas as famílias de FC de Sergipe de esperanças. Vibramos com cada conquista do João Guilherme, com a felicidade da sua família, na semana passada vibramos com um resultado de exame dele, o teste do suor (que diagnostica a FC), agora depois de alguns meses tomando o Kalydeco, deu negativo, ele precisa continuar tomando a medicação e enquanto isso acontecer suas células conseguem trabalhar como se não tivessem a FC. Os moduladores são caros, nós sabemos, mas João Guilherme diminuiu muito a quantidade de medicamentos tomados, não internou mais, isso traz economia muito grande aos cofres públicos. Estou falando em economia porque sei que é levado em consideração para a incorporação de um medicamento, mas não posso deixar de lembrar que a vida não tem preço, nenhuma vida tem preço. Hoje acompanhamos em muitos países do mundo uma melhora na expectativa de vida de uma pessoa com FC, ultrapassando mais de 50 anos e no Brasil temos que amargar uma expectativa de vida de 19 anos, isso é muito chocante e precisa ser revisto. Os Brasileiros com FC precisam ter acesso a o que há de melhor em tratamento para Fibrose Cística no mundo, não podemos aceitar nada aquém disso. Vale ressaltar que o tratamento com os moduladores da CFTR para as</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>peessoas com fibrose cística não é só o melhor medicamento para Fibrose Cística, é o único, porque o que fazemos hoje no Brasil é tratar só os sintomas, com tratamentos paliativos que não impedem o avanço da doença, os constantes internamentos e os óbitos precoces. Os Brasileiros com Fibrose Cística merecem ter o seu direito à saúde preservado e isso inclui ter acesso aos únicos remédios que podem mantê-los vivos e com qualidade de vida, por isso, pedimos pela incorporação do Kalydeco e do Orkambi ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PancreatinaAlfadornaseTobramicina InalatóriaAerolinSuplemento vitamínico GamADEKsNutridrink Compact 1.5Colistimetato de Sódio para InalaçãoAzitromicinaVonauBuscopan CompostoMuvinlaxUrsacolAleniaSeretideFortiniInsulinacorticóides, Positivo: Amenizam os sintomas temporariamente., Negativo: Apenas amenizam os sintomas, a doença continua avançando, o que na grande maioria dos casos leva a um óbito muito precocemente.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Para a saúde dos pacientes eu concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma menina com fibrose cística. Atualmente não temos acesso a medicações que tratem da CAUSA da doença dela e de milhares de brasileiros. Nossa luta é árdua, diária para que ela possa respirar, se nutrir e viver com mais qualidade pelo máximo de tempo possível. Atualmente só dispomos de remédios que lidam com os sintomas e de forma paliativa. APESAR de já haver medicações que TRATAM A CAUSA dessa doença e devolve qualidade de vida a essas amadas milhares de pessoas. A vida de minha filha e de milhares de outros brasileiros não tem preço. Nossa constituição garante acesso à saúde e eles não podem ser privados dessa tecnologia disponível e comprovadamente eficaz tendo por base apenas custos e dinheiro. Quanto vale uma vida?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ivacaftor , Positivo: Tratam a causa da doença da minha filha. Sabemos de relatos de pessoas que têm menos internações, saem da fila de transplante, melhoram significativamente a função pulmonar após uso dessa medicação. , Negativo: Não é disponibilizado, a não ser por via judicial. Esse é efeito negativo: quando deixa de ser usado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia respiratória, inalações hipertônicas, CREON, ADEKS, Ursarcol, Azitromicina. , Positivo: Tratam de forma parcial dos sintomas que vão surgindo e progredindo com o tempo., Negativo: Não tratam a causa da doença mortal da minha filha.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença que agride o organismo do paciente. Um tratamento que possa inibir sua progressão contribui com o bem estar e qualidade de vida do paciente. Principalmente sendo crianças e jovens.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, meu filho nasceu em 10 dezembro de 2016, antes de completar um mês de vida ele iniciou o tratamento para fibrose cística, foi desesperador muito triste pra mim como mãe ver meu filho ter um futuro incerto.... mas ai veio a consulta medica, que me acalmou pois a expectativa para novos medicamentos e tratamentos estava ai batendo na porta... e com certeza antes dele completar 6 anos possivelmente ja estariam disponível para uso. então iniciamos a luta com aquela esperança de np futuro poder ter a chance de utilizar o remédio.: fisioterapia pulmonar 2x ao dia , incentivo para as atividades físicas, nos remanejamos como família pra um sempre estar em casa pra que ele não precisasse ir para escola, garantindo desta maneira menos chance de se infectar com bactérias e ter o mínimo de danos pulmonares possíveis. agora ele vai fazer 4 anos... continua fazendo tudo isto diariamente mas agora com medo que o tão sonhado remédio não chegue quando precisar e porque? porque acham que ele não melhora o suficiente? sugiro que todos que irão participar olhe observe e pesquise o quão melhor fica a vida de quem toma a medicação o quanto 5 ou 10% melhora a qualidade de vida do portador desta doença. e a chance deles de ter a vida um pouquinho mais perto do normal... este remédio pode ser determinante na sua independência. nao tirem o direito destas crianças viverem um pouco melhor e nem de nós pais de ver nossos filhos respirando nem que seja 1% melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon 10000, Positivo: regulação do trato gastrointestinal, Negativo: não percebido</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito constitucional à vida deve ser respeitado, e muito mais que isso, deve ser assegurada a qualidade de vida dos brasileiros. O FDA comprovou a melhoria da função pulmonar nos pacientes tratados com Ivacaftor, além de melhorar o ganho de peso. É fundamental que este importante medicamento seja incorporado àqueles ofertados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses remedios já são utilizados em outros paises</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos não tratam os sintomas, mas diretamente a doença, garantindo ao fibrocístico uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doença incurável, somente tratável, e qualquer classe social tem direito ao tratamento, remédio caro, precisa dar condições para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, meu filho tem fibrose e precisa ter o melhor tratamento possível para que tenha uma vida melhor e mais anos de vida 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo plenamente, pois com esse medicamento meu primo terá uma melhor qualidade de vida, para uma criança que já sofre tanto com essa doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão de não incorporação do lumacaftor/ivacaftor para tratamento de fibrose cística (CS) pelo SUS pois este medicamento é comprovadamente eficaz no tratamento da doença em questão. Diante de inúmeras comprovações científicas da eficácia do tratamento em diversos países, é lamentável que o SUS se manifeste contra a incorporação do medicamento em seu sistema de saúde, alegando que este medicamento não traria nenhum benefício adicional para os pacientes. Nos Estados Unidos, o medicamento é utilizado desde 2015 com a aprovação da Food and Drug Administration. Diversas pesquisas e artigos científicos demonstram a eficácia do tratamento. Menciono aqui algumas fontes: • https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6650604/ • https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(16)30121-7/fulltext • https://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.201906-1227OC?journalCode=ajrccm União Europeia também aprovou o tratamento do lumacaftor/ivacaftor no dia 19 de novembro de 2015, afirmando sua eficácia, como comprova a European Medicines Agency (EMA): https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/orkambi(Tradução EMA)“O Orkambi (lumacaftor/ivacaftor) demonstrou melhorar a função pulmonar e a ventilação pulmonar em pacientes com fibrose cística a partir dos 6 anos de idade (...) os efeitos colaterais do Orkambi afetaram principalmente o intestino e a respiração e foram geralmente considerados leves a moderados e controláveis. A Agência Europeia de Medicamentos decidiu que os benefícios do Orkambi são superiores aos seus riscos e recomendou a sua aprovação para utilização na UE.”A Irlanda é o país que tem a maior incidência de fibrose cística do mundo, com mais de 1.200 pessoas vivendo com a doença. Em 11 de abril de 2017, após sete meses de negociações, o Ministro da Saúde Simon Harris anunciou que um acordo para fornecer aos pacientes de CS na Irlanda acesso financiado pelo Estado aos medicamentos Orkambi e Kalydeco. Esse acordo também incluiu o acesso a terapias com medicamentos que atualmente estão se mostrando promissoras nos estágios avançados de testes clínicos. (Fonte: https://www.irishtimes.com/news/health/one-year-on-has-orkambi-improved-cf-patients-lives-1.3481443)Diversas pesquisas afirmam que a medicação é capaz de tratar precocemente a causa subjacente da doença e potencialmente modificar seu curso, oferecendo aos pacientes a chance de melhores resultados, como afirma o Dr. John McNamara, diretor médico do Programa de Fibrose Cística no Hospital Children’s Minnesota (Fonte: https://www.hcplive.com/view/fda-approves-first-medicine-to-treat-underlying-cause-of-cystic-fibrosis-in-children-with-most-common-form-of-disease)No Brasil, milhares de crianças e jovens estão esperando por um tratamento que poderia acrescentar anos às suas vidas, mas o SUS, um sistema de saúde público que deveria estar atento aos direitos básicos dos cidadãos brasileiros, vergonhosamente se apodera de afirmações errôneas e deturpadas em seu “Relatório para a Sociedade.”</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nao existe outro medicamento que trata a fibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é essencial para o tratamento dos pacientes e o acesso a saúde é um direito consagrado na nossa constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a luta de um amigo que tem uma filha com fibrose cística, não é fácil, o tratamento é intenso, existem vários fatores que influenciam na vida onde se tem um familiar com uma doença onde maior parte do seu tempo precisa ser no tratamento. Se existem novas drogas ou porque não podem ser inseridas no SUS? Precisamos que essas vidas sejam valorizadas e recebam tratamento ao menos humano. Precisamos que seja incorporada no SUS Ivacaftor para que essa criança possa crescer e chegar à fase adulta com saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio contribuirá para uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inalações, antibióticos entre outras, Positivo: Poucos benefícios com o passar do tempo as bactérias ficam resistentes aos tratamentos hoje disponíveis, Negativo: A cada dia seus órgãos ficam mais comprometidos</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo pois esse medicamento é importante para a qualidade de vida, ajuda a diminuir internações e infecção e na perda da função pulmonar. Para os portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos que temos no SUS tratam os sintomas e não a doença, precisamos de um medicamento que trate a doença para progredir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo devido ser um tratamento que atinge somente os sintomas e não a causa da doença. Levando a doença a progredir cada vez mais fazendo com que o índice de internações cresça, onde a criança fica dependente de oxigênio, tratamento a curto prazo, acaba perdendo a eficácia como antibiótico, minha sobrinha sofre demais, e com tudo isso pode levar à consequência de transplante ou até mesmo a óbito, por isso é importante tratar a causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importantíssimo para uma melhor qualidade de vida dos pacientes portadores de Fibrose Cística com as mutações descritas. Hoje os medicamentos são apenas paliativos, esse medicamento trará uma melhor resposta do organismo, levando a menos internações e menos comprometimento pulmonar dos pacientes portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, vitamina Dekas plus., Positivo: As enzimas pancreáticas possibilitam que o meu filho não fique desnutrido em decorrência da perda de gordura nas fezes. Após o início do tratamento a melhora foi enorme. Dekas Plus: é um multivitamínico importantíssimo que repõe as vitaminas que são lipossolúveis. Tais vitaminas são essenciais ao organismo. Sem elas meu filho teria graves consequências., Negativo: Não há efeito negativo. Todos os medicamentos são essenciais para a melhoria da qualidade de vida.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É de suma importância a incorporação de medicamentos cuja função tem como retardar a progressão de uma doença como a fibrose cística. Medicamentos disponíveis no mercado há 5 a 8 anos merecem um olhar especial. Penso que quantos aos pacientes cuja a mutação e classe dá doença elegíveis tivesse acesso a essa medicação, hoje não estariam mortos, ou em fila para transplante por conta do estado terminal.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação: colistimetato de sódio, tobramicina, pulmozyme, creon, alenia, ciprofloxacino, seretide, transamin, entre outros. Procedimentos: embolizações pulmonares, angiografias, angioplastias, broncoscopia, duplo J, picc e etc., Positivo: Me trouxeram qualidade de vida, me dá mais tempo com minha família, ao trabalho, estudos. Posso me dedicar ao que quero com o tratamento me dando um pouco de qualidade de vida., Negativo: o único efeito negativo, é quando faltam as medicações.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação: colistimetato de sódio, tobramicina, pulmozyme, creon, alenia, ciprofloxacino, seretide, transamin, entre outros. Procedimentos: embolizações pulmonares, angiografias, angioplastias, broncoscopia, duplo J, picc e etc., Positivo: Me trouxeram qualidade de vida, me dá mais tempo com minha família, ao trabalho, estudos. Posso me dedicar ao que quero com o tratamento me dando um pouco de qualidade de vida., Negativo: o único efeito negativo, é quando faltam as medicações.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou padrinho de uma criança portadora de Fibrose Cística e acompanho de perto as dificuldades diárias para manter a qualidade de vida desta criança que, logo ao nascer, precisou passar por três cirurgias por conta da obstrução intestinal causada pela doença. A disponibilização de novas medicações no SUS para o tratamento de pessoas com Fibrose Cística é crucial para garantir uma qualidade de vida melhor para estes pacientes e familiares que certamente não teriam acesso aos medicamentos pelo seu alto custo, sem contar que o acesso ampliado à esses recursos pode ser convertido em uma maior e melhor amostragem do desempenho dos tratamentos em pacientes, possibilitando estudos mais avançados acerca de novas drogas no combate à doença. Desta forma, entendo que o ivacaftor deva ser disponibilizado pelo SUS para pacientes portadores da Fibrose Cística e que certamente será um grande passo para avançarmos no entendimento e combate à doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha com fibrose cística, todos os dias é uma luta diária, fisioterapia vários medicamentos , inalação que só trata os sintomas não o progresso da doença, várias internações, será que é pedir demais para conitec incorporar um medicamento que prolonga a vida com qualidade, diminuindo internações com maior expectativa de vida. No Brasil a expectativa de vida e 20 anos, muito triste sendo que é dever do estado fornecer essas medicações está na nossa constituição direito à vida e à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas com FIBROSE cística tem o direito de viver, para de sofrer tanto, uma pessoa com FIBROSE sofre e sua familia sofre junto. Conviver com fibrosistico e ver ele morrer todos os dias e se sentir com as maoes atadas e morrer junto.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao tive experiência com o novo medicamento, Positivo: Tenho informações que meu filho vai ter uma qualidade de vida, Negativo: Não vi nada negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina , dornazi,tobramicina, sabutamol splay, actilceteina, enzima e outros antibióticos rede fornece., Positivo: Sobrevive. E sofrendo, Negativo: Muito magro por mais que use o enzima tem muita dor de barriga. Vive com falta de ar e os antibióticos já não estão fazendo efeito. O sofrimento e sem expectativa pois os medicamentos sao palhativos.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou José Carlos, pai de um menino de 5 anos, com fibrose cística, homozigoto Delta F508, com diagnóstico no teste do pezinho em abril de 2015. Ele se chama Tiago Moosherr.Não concordo com a recomendação preliminar da Conitec.As terapias estão evoluindo com novos estudos, melhorando a qualidade de vida dos pacientes.Se existe um medicamento que pode ajudar os pacientes, e neste caso travar o avanço da doença, deve sim estar disponível no SUS. Quem tem fibrose cística tem direito a vida! Se existe alternativa, não pode ser condenado a ter sua doença evolutiva e a morte! Meu filho não é um número! É uma criança cheia de vida e alegria como toda criança, que não merece ter um futuro minguante e com um final em breve, sem ter vivido uma vida digna! Ninguém tem o direito de escolher quem vai viver e quem não vai viver. A medicação em análise, não possui similares no Brasil. Todos os outros medicamentos da fibrose hoje são usados para amenizar sintomas. O novo medicamento é diferente, atua como modulador do gene CFTR, melhorando o transporte dos ions de cloro e sódio, paralisando a evolução dos danos da Fibrose Cística. Quem tem fibrose cística tem defeito no gene CFTR, que transporta os ions para lubrificar as secreções. A nova medicação faz com que a secreção passe a ficar mais fluida, melhorando o funcionamento de todos o organismo: pulmão, pâncreas, fígado, narinas. Meu filho usa Creon 10000 antes de se alimentar, faz nebulizações seguidas de fisioterapia três vezes ao dia. Precisa periodicamente fazer exame bacteriológico do escarro e tomar doses altas de antibióticos. Tem uma dieta hipercalórica. Faz consultas periódicas com a equipe da dra. Elenara Procianoy no HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre.Meu filho tem insuficiência pancreática severa. Já teve 2 vezes infecção por Pseudomonas, e 2 vezes por B.cepacia. Internou no ano passado para erradicar B.cepacia. Percebemos no dia a dia que os aspectos respiratórios do nosso filho têm mudado. No início ele quase não tinha secreção, hoje ele sempre apresenta secreção da fisioterapia. A infecção por B.cepacia é indício de evolução da doença.Com a recomendação inicial da Conitec, os pacientes perdem a oportunidade de uma vida longa e com saúde. Os pacientes perdem qualidade de vida e inevitavelmente os cuidadores e a família que o acompanha.Por favor, por tudo mais precioso que vocês tem, não negligenciem saúde aos pacientes de Fibrose Cística. Os pacientes não podem esperar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, broncodilatador, soluçao salina hipertônica, antibióricos, Positivo: tratam apenas os sintomas, Negativo: Não evitam a progressão da doença</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos existentes hoje em dia apenas tratam os sintomas e não a causa da doença. O medicamento em avaliação se propõe a tratar a causa e conseqüentemente por fim aos sintomas e assim fazer desnecessário o uso de inúmeros medicamentos utilizados apenas como tratamento dos sintomas, diminuir ou eliminar a necessidade de longas internações hospitalares e evitar a progressão da doença, salvando a vida dos pacientes e proporcionando qualidade de vida para os pacientes e seus familiares que hoje se encontram condenados por toda a limitação causada por essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência apenas com medicamentos que tratam (amenizam) os sintomas da doença, tais como Alfadornase, Colistimetato de Sódio, Enzimas Pancreatina. Porém, nunca experimentamos medicamento inovador que trata a causa da doença (modulador do defeito genético) ou que cura/corrigue definitivamente o defeito genético (edição genética)., Positivo: Todos os medicamentos utilizados amenizam os sintomas para tentar dar uma melhor qualidade de vida ao paciente, enquanto a doença inevitavelmente progride com o passar dos anos (a Fibrose Cística é uma doença progressiva, sendo que os medicamentos que tratam apenas os sintomas não evitam a progressão da doença, uma vez que não tratam a sua causa)., Negativo: Os efeitos negativos são:- os medicamentos utilizados tratam apenas os sintomas, não evitam a progressão da doença, uma vez que não tratam a sua causa;- a grande quantidade de medicamentos e procedimentos a serem realizados para tratar os sintomas, limitando significativamente a vida e qualidade de vida do paciente e cuidador;- os sintomas são amenizados, mas não resolvidos por completo, por exemplo a Alfadornase ajuda muito na fluidificação do muco e limpeza pulmonar, porém não ao ponto de evitar infecções respiratórias/colonização por bactérias nocivas ao pulmão, demandando longos ciclos de antibióticos como o Colistimetato de Sódio/Tobramicina (suscetível de reincidentes internações hospitalares); as Enzimas Pancreatina ajudam muito na absorção digestiva, mas não impedem por completo a má digestão, dificuldade de absorção, havendo períodos que a criança chora com dores abdominais, fezes amarelas/pálidas/mal formadas, etc.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a luta diária da família e lamento a necessidade de isolamento. Com a medicação, há esperança de saúde e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatinina, Ursacol, Sabutamol, Pulmozyme, Fostair, Positivo: Pancreatinina: colabora na insuficiência pancreática, para que se seja possível digerir a comida quando a mesma passa pelo intestino Ursacol: inibe a síntese hepática e estimula a síntese de ácidos graxos Sabutamol: broncodilatador de curta duração Pulmozyme: funciona como mucolítico das vias aéreas reduzindo as infecções respiratórias que necessitem de antibioticoterapia Fostair: trata o estreitamento das vias aéreas e a dificuldade em respirar, Negativo: Pancreatinina: vômitos, enjoos, distensão abdominal Ursacol: vômitos, tontura, dores de cabeça, mialgia Sabutamol: taquicardias, nervosismo, tremores Pulmozyme: faringite, laringite, rinite Fostair: candidíase oral, faringite, disфонia</p>	Clique aqui
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei em embolizações pulmonares, e exacerbações pulmonares. Tratamento de sepse, Positivo: Ela apresentou melhora significativa com tratamento de colistimetato de sódio, pulmozyme e enzimas. sem os medicamentos diários que tratam os sintomas da fc, ela já chegou a grau máximo de desnutrição. já teve também 39% de sua função pulmonar., Negativo: o único efeito negativo, é quando faltam as medicações.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei em embolizações pulmonares, e exacerbações pulmonares. Tratamento de sepse, Positivo: Ela apresentou melhora significativa com tratamento de colistimetato de sódio, pulmozyme e enzimas. sem os medicamentos diários que tratam os sintomas da fc, ela já chegou a grau máximo de desnutrição. já teve também 39% de sua função pulmonar., Negativo: o único efeito negativo, é quando faltam as medicações.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo da decisão preliminar da CONITEC, pelo fato de ser mãe de um menino com fibrose cística. Você gera por 40 semanas um bebe, tem uma gravidez muito tranquila, e quando chega o grande dia, você se senti a pessoa mais realizada, pois em seus braços há o que é de mais valor na sua vida. Tempo depois vem o diagnostico, ele tem fibrose cística. Você não conhece muito bem, então começa a pesquisar mais sobre o assunto, descobre que a taxa de mortalidade é alta e que a maioria não chega a fase adulta, e se chega vai para a filha de transplante pulmonar, a pior sensação que eu poderia ter sentido. Mas de repente você fica sabendo que existem remédios, que vão trazer qualidade de vida para seu filho , e que há chance de seu filho não precisar de um transplante. É um sentimento tão maravilhoso, nasce uma esperança. Enche de alegria uma família aflita, cheio de medos. Peço a gentileza que reconsiderem a decisão , para que essa esperança não se apague em muitas famílias que estão na expectativa de poderem se beneficiarem. A vida não tem preço, em meio a tantos impostos que pagamos , além de estar na lei o direito a medicações. Algo que para a maioria passa despercebido, para uma pessoa com fibrose cística é vida, o simples fato de respirar. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creonPEG LAXacetilcisteina, Positivo: ganho de peso e estatura, Negativo: nao tem	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação negativa inicial da Conitec sobre a inclusão do Kalydeco no SUS parece ter sido motivada basicamente pelo aspecto financeiro, que não deveria bastar para justificar uma decisão que determinará o acesso (ou não) de pacientes de fibrose cística a um medicamento que pode retardar o avanço da doença, melhorar sua qualidade de vida e prolongar sua sobrevida. A própria comissão aponta que o uso da medicação apresentou benefícios na capacidade respiratória e na qualidade de vida de pessoas com FC. Os estudos apresentados apontaram redução do risco de exacerbação pulmonar, ganho nutricional e redução da frequência de eventos adversos graves, entre outros resultados positivos. A inclusão do Kalydeco no SUS (e também do Orcambi, objeto da outra consulta pública) representaria a primeira oportunidade dos pacientes de FC elegíveis de usar uma terapia que atua diretamente na raiz da doença, modulando a proteína CFTR. Não há nada parecido no SUS; não há outros medicamentos de ação direta na proteína CFTR e seu funcionamento. Os que temos hoje no SUS atuam apenas sobre os sintomas, de forma paliativa. A FC não tem cura, e ainda não existe terapia gênica para ela. Se agora temos um medicamento que pode retardar a progressão da doença, reduzindo o sofrimento dos pacientes e mesmo garantindo a eles alguns anos a mais de vida, como impedi-los de ter acesso a esse recurso? Pois uma eventual decisão negativa sobre a inclusão no SUS representará na prática o impedimento no acesso ao remédio, dado o alto custo para as famílias. Se o medicamento é caro, por outro lado o número de pacientes elegíveis é bem pequeno. A inclusão não representaria grande impacto nos valores despendidos com medicamentos para doenças raras. Deve-se considerar também que, ao retardar a progressão da doença, esses medicamentos podem reduzir o número de intervenções e internações. Outro aspecto que deveria ser considerado, acredito, é a preocupante (além de injusta e cruel) situação do Brasil em relação à expectativa de vida de seus pacientes de FC, menor do que em países como Estados Unidos e europeus. Aqui um quarto dos doentes não chega aos 18 anos, metade não vence os 30. Ainda morrem crianças por FC, fato que em outros países seria inaceitável. Se o remédio pode retardar a evolução da doença e favorecer mais anos de sobrevida, como os próprios estudos apontam, o governo deveria fazer todo empenho para fornecer a medicação. Deve-se levar em conta ainda a judicialização, que tanto desgasta os pacientes e suas famílias. A Justiça já deu decisões favoráveis a doentes que reivindicam o Kalydeco. Recentemente, em uma ação da Vara federal em São Paulo, a juíza acolheu o pedido de um paciente, obrigando a União a fornecer o medicamento. Na decisão, ela reconhece que o remédio pleiteado mostrou ser a “única opção a conferir maior sobrevida (ao autor), evitando a progressão da doença com ao menos alguma eficácia testada e comprovada em casos como o presente, tanto que foi aprovado pela Anvisa em 3/9/2018”. A juíza afirma ainda que é direito de todos o acesso aos tratamentos necessários à manutenção da vida e da própria saúde, "devendo o Estado fornecer assistência gratuita, especialmente àqueles que não tiverem condições financeiras de adquiri-los". Não tenho fibrose cística, nem sou familiar de paciente. Mas comecei a acompanhar questões relativas à FC depois de ver a luta permanente de uma amiga querida, cujo filho, de 16 anos, tem a doença. Ele não é elegível para o uso do Kalydeco nem do Orcambi, infelizmente. Mesmo assim, seus pais estão mobilizados pela aprovação dos remédios, que podem ajudar outros doentes. Como eles dizem, se há um medicamento que pode evitar a piora (com menor perda da função pulmonar, por exemplo), reduzir o sofrimento e prolongar a vida de alguém com FC - uma criança que seja, mesmo não sendo seu filho -, é preciso lutar com todas as forças para garantir esse recurso. Nas últimas semanas, tenho visto pacientes com FC, suas famílias, associações de apoio, grupos de médicos e outros profissionais de saúde se mobilizarem pela inclusão do ivacaftor. Lutam porque apostam nos benefícios da medicação, mesmo que apenas uma pequena parcela dos pacientes de FC no Brasil sejam elegíveis. E acreditam que estamos diante de uma oportunidade importante para melhorar o tratamento oferecido no país a essa população, que já sofre tanto. Quem acompanha a batalha interminável dos doentes e de suas famílias contra uma doença progressiva, que exige horas de tratamento a cada dia e mesmo assim debilita um pouco mais a cada ano, não tem dúvidas de que o custo não pode ser impedimento para a oferta de uma nova droga pelo SUS, quando o medicamento em questão aumenta a sobrevida do paciente, além de melhorar sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes com Fibrose Cística precisam muito de medicamentos que auxiliam no tratamento de uma doença tão grave e progressiva. É muito importante para a manutenção de suas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito constitucional à vida deve ser respeitado, e muito mais que isso, deve ser assegurada a qualidade de vida dos brasileiros. O FDA comprovou a melhoria da função pulmonar nos pacientes tratados com Ivacaftor, além de melhorar o ganho de peso. É fundamental que este importante medicamento seja incorporado àqueles ofertados pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ste menino da foto é o meu neto Tiago (foto 1). Atualmente ele tem 5 anos de idade, e foi diagnosticado com fibrose cística com 20 dias de vida. Atualmente ele recebe medicamentos do SUS, como as enzimas para absorver os nutrientes. Toda a refeição que ele faz ele necessita tomar estas enzimas, e, além disso, faz fisioterapia duas vezes ao dia. Ele faz tratamento no hospital de Clínicas no RS, e já precisou ser internado uma vez (foto 2). Este tratamento que ele faz atualmente não interrompe a doença, apenas trata os sintomas da doença, mas a Kalydeco e o Orkambi sim, são capazes de impedir que esta doença se agrave. Fazemos parte da Associação Amucors de Novo Hamburgo - RS, e temos conhecimento de casos que tomaram este medicamento e tiveram melhora significativa. 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui Foto do Tiago fazendo fisioterapia e Foto do Tiago internado no Hospital
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ESSES MEDICAMENTOS SÃO ESSENCIAIS NA VIDA DOS PACIENTES E PRECISA SER LIBERADO 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento melhora a qualidade de vida dos portadores de FC e deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sao medicações novas para Fibrose Cística . Já são usadas nos EUA e Europa , mas aqui não foi aprovada pela CONITEC . Em razão disso há uma grande mobilização para mudar esse parecer! Inaceitável não incorporar medicações cuja eficácia são cientificamente comprovadas !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon 25.000, Positivo: São enzimas digestivas que auxiliam o pâncreas à fazer digestão, utilizado durante as refeições., Negativo: Nenhum.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha foi diagnosticada com fibrose cística com 16 anos e desde então, estamos tratando, porém os medicamentos disponibilizado hoje, são apenas para cuidar dos sintomas e não doença em si. Por conta disso, como este medicamento trata a doença, precisamos dele para melhorar a qualidade de vida da minha filha e de toso os outros pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, colestimetato, azitromicina e pulmozyme, Positivo: Esses medicamentos cuidam dos sintomas da fibrose cística , Negativo: os medicamentos não tratam a doença, apenas os sintomas</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Ajuda a recuperar os pesos, Negativo: Não cura a doença</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ESSA MEDICAÇÃO É TÃO IMPORTANTE PARA OS PACIENTES INCLUSIVE PRA MINHA NETA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para interromper a progressão da doença e garantir a qualidade de vida, fazendo assim que os pacientes tenham muitos anos de vida. E conforme nossa constituição todos tem direito a saúde e a vida e é exatamente isso que o medicamento proporciona para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10000CiprofloxacinoVitaminas hidrossolúveis, Positivo: O Creon ajuda a absorver os nutrientes que o paciente não consegue absorver devido a doençaO Ciprofloxacino ajuda no combate as bactérias Pseudomonas que devido a doença os pacientes estão sujeitos a coloniza-las trazendo risco a saúde.E as vitaminas repõem as vitaminas que o paciente tem dificuldade de absorver., Negativo: o Creon pode causar prisão de ventre fazendo assim que se forme uma massa no instetino e que associado a doença que já tem predisposição a ressecar as fezes pode piorar a situação.O ciprofloxacino causou muita náuseas e vomita quando foi usado.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para que haja uma melhor qualidade de vida para essa criança. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não acho nada justo 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento trás bons efeitos 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga dos pais de Maria Clara Peixoto, (filha de Herculano Peixoto e Luana Nazareh Peixoto) Vejo sofrimento deles, quando sua filha fica internada em hospital por vários dias recebendo medicações. Gostaria de ver Maria Clara crescer forte e saudável, sem precisar de internações. Portanto a minha opinião é que os governantes ajuda a família nas medicações, ter tranquilidade e crescer, viver construir família como qualquer cidadã.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença incurável, somente tratável, mas ainda assim, imprevisível. Os medicamentos e tratamento serão de grande benefício aos pacientes de diversas mutações da doença, alcançando pacientes de diferentes rendas, dando a mesma oportunidade para todos de aumentar sua qualidade de vida. Além de ser direito de todos ter recursos que facilitem e melhorem seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque já li depoimentos de pessoas que estão fazendo uso do medicamento e a qualidade de vida mudou totalmente, que as internações reduziram significativamente e o uso de outros medicamentos foram até suspensos, o uso dos antibióticos também não acontecem com tanta frequência sem contar que a função digestiva quanto respiratório mudaram totalmente para melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreática, Alfadornase, tobramicina , Positivo: Impedem o avanço acelerado da fibrose cística , Negativo: Nem sempre o medicamento funciona.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o medicamento Kalydeco vai trazer qualidade de vida para os pacientes que sofrem com os sintomas de fibrose cística. Agindo dessa forma vocês estarão tirando o direito da minha filha de viver. Eu acho que não só a vida dela , mas a de toda população não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estas substâncias contribuirão para uma melhor qualidade de vida de minha sobrinha que possui fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobrazol, pulmozyme e creon 25.000 pancreatina, Positivo: Combate bactérias que causam infecções e melhora respiração Diminui viscosidade das secreções e facilita sua eliminação Enzimas que auxiliam na digestão de alimentos, Negativo: Nao tem</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação tem que ser incorporada no SUS, é direito nosso!Eles só consideram a parte respiratória e a fibrose cística é mais que isso, ela compromete vários órgãos, entre eles, os respiratórios e gástricos.Essa medicação serve para tratar a causa e não só a progressão da doença.O remédio atua na causa e não nos sintomas!Fibrose cística é uma doença progressiva e fatal!Com essa medicação a doença seria parada e não avançaria de forma tão rápida e cruel.Com essa medicação nossos familiares teriam melhor qualidade de vida e uma vida normal sem internações constantes.Minha família tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou Gabriela Silva Correia, fisioterapeuta, formada há 20 anos e meio, com vasta experiência em atendimentos neuropediátricos e hospitalares (incluindo terapia intensiva adulta e pediátrica). Comecei a trabalhar em março de 2000, nunca tinha trabalhado com nenhum paciente de Fibrose Cística, até que no início de setembro de 2007, quando tive o diagnóstico de Fibrose Cística dos meus filhos, um casal de gêmeos, Maria Teresa e João Paulo. Desde então, me dedico a estudar a patologia, a fazer a fisioterapia diariamente nos meus filhos, meus eternos pacientes, fundei e presido a Inspira – Associação Sergipana de Fibrose Cística, onde acompanho de perto 55 famílias, acompanho a evolução dos casos, dou orientações fisioterapêuticas, não posso atender diretamente os pacientes com FC para evitar a contaminação cruzada de bactérias, o que diminui a expectativa de vida dos pacientes. Então, hoje, posso dizer, 13 anos depois, que sou uma fisioterapeuta com vasta experiência em fibrose cística, a doença que eu mais estudo e a que vivencio na prática todos os dias, sem férias. O que observo ao longo desses anos, é que normalmente a infância é mais tranquila, mesmo tendo pacientes que já mostram uma evolução muito ruim ainda na infância. No geral, caso os pacientes tenham acesso ao diagnóstico precoce (teste do pezinho), a todos os medicamentos paliativos, suplementos vitamínicos e nutricionais, a uma equipe de saúde especializada e faça fisioterapia diariamente, ele chega ao final da infância relativamente bem. Porém, quando inicia a adolescência, a doença progride de uma forma muito mais rápida e é visível a perda de qualidade de vida a cada ano. É muito claro para mim, como fisioterapeuta, mãe de 2 pacientes e acompanhando a evolução de tantos outros, que todo arsenal de tratamento que existente não muda a evolução desastrosa da doença que na grande maioria dos casos termina com um óbito muito prematuro. Segundo o último relatório do Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística entre 2016 e 2017, perdemos 299 brasileiros para a FC, destes a grande maioria são crianças e adolescentes, isso precisa mudar. Não podemos aceitar essa realidade cruel, se já existem medicamentos que pode mudar isso. Como fisioterapeuta e como mãe de pacientes, quero que todos os pacientes tenham direito aos únicos medicamentos que podem corrigir o defeito básico que ocorre dentro das células, impedindo a progressão da doença, melhorando o quadro geral, dando qualidade e expectativa de vida para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PancreatinaAlfadornaseTobramicina InalatóriaAerolinSuplemento vitamínico GamADEKsNutridrink Compact 1.5Colistimetato de Sódio para InalaçãoAzitromicinaVonauBuscopan CompostoMuvinalxUrsacolAleniaSeretideFortininInsulinacorticóidesFisioterapia respiratória, Positivo: Diminuem os sintomas gastrointestinais, hepáticos, endócrinos, pancreáticos e pulmonares., Negativo: Todos os recursos, tanto medicamentosos, quanto fisioterapêuticos, são paliativos, servem para tratar os sintomas temporariamente. A doença continua evoluindo, o que na grande maioria das vezes leva a óbitos precoces. Os pacientes com FC necessitam ter acesso aos moduladores de CFTR, que são os únicos medicamentos que corrigem o defeito intracelular, o que impede uma cascata de acontecimentos no organismo, que levam às complicações e ao óbito.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para melhora um paciente FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor a Vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo. Pois muitas crianças conseguem ter uma vida normal com esse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, meu sobrinho tem FC e precisa do melhor tratamento possível para melhorar a qualidade de vida dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma irmãzinha com apenas 8 anos, já luta tanto para sobreviver, várias internações, inalações, fisioterapia, mesmo fazendo tudo certinho tem muita falta de ar, pois sua função pulmonar cada dia está pior, além de lutar com intercôrrencia da Fc, temos que lutar implorar p conitec aprovar essa medicação que aumenta a expectativa de vida dela é estaciona a Fc, sendo que temos direito à vida a saúde ,dever do estado arcar com os custos, está na nossa constituição. Peço por favor incorpora conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do relatório da CONITEC que não recomendou a incorporação do medicamento, pois não existe medicamento incorporado no SUS com essa ação terapêutica, pois essa medicação inibe a progressão da doença e consequentemente o óbito precoce dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas digestivas, antibióticos, mucolíticos, complexos Vitamínicos e nutricionais , Positivo: Enzimas digestivas: atuam na digestão dos alimentos ingeridos pelos pacientes;Antibióticos: atuam no combate e controle das infecções pulmonares;Mucolíticos: atuam na quebra da cadeias do muco alojado no pulmão dos pacientes tornando-os mais fluidificados facilitando a expectoração dos pacientesComplexos vitamínicos e nutricionais: reposição das vitaminas ADEK , nutrientes e sais minerais não absorvidos pelos meios naturais pelos pacientes , Negativo: Tratam os sintomas da doença, não evitando a evolução dos danos causados e consequentemente o óbito dos pacientes</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, uma luz no fim do tunel para pais disisperados pela cura/controla e melhor qualidade de vida de um filho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É lamentável saber que temos a medicação e que é praticamente a cura para uma pessoa que sofre de uma doença sem cura e que não pode ter acesso. Precisamos dessa medicação, crianças estão morrendo sem acesso a medicação que garante a vida, adolescentes passando as melhores fase da sua vida em um hospital. A parte mais difícil já foi feita que é o da ciência, agora o que eles precisam e ter acessos a essa medicação ivacaftor é mais do que justo. A vida não tem preço. Sabemos o quanto tempo se gasta para uma pessoa com fibrose cística para poder viver de forma normal, o quanto são privados de tantos momentos bons, inclusive aos que chegam na idade adulta que querem construir uma família e não podem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este é o Tiago, meu neto (foto 1). Descobrimos que ele possui fibrose cística quando ele tinha 20 dias de vida, através do teste do pezinho. A partir daí, ele passou a usar vários medicamentos que recebe do SUS. O Tiago faz acompanhamento médico no Hospital de clínicas de Porto Alegre – RS, onde já precisou ser internado uma vez (foto 2). Quando ele come qualquer alimento, ele sempre precisa tomar enzimas para que ele possa absorver os nutrientes dos alimentos. Esta medicação atual que ele toma não interrompe a progressão da doença, mas apenas alivia os sintomas da doença. O Kalydeco e o Orkambi são a esperança de cura para esta doença. Faço parte da Associação Amucors de Novo Hamburgo – RS, a partir da qual sabemos que os pacientes que tomam estes remédios tiveram excelentes resultados. Por isso, discordo que estes medicamentos não sejam incorporados ao SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E justo em face da evolução da FC que os pacientes tenham acesso ao tratamento em vista da melhora dos sintomas que acabam em inúmeras hospitalizações que poderiam ser reduzidas com esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar muitos os pacientes com essa doença e aumentando a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento possui efeitos positivos para os portadores de FC.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ivacaftor, Positivo: Melhora do quadro, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu primeiro contato com a fibrose cística foi a dezoito anos atrás, quando uma menina chamada Lívia Rodrigues Lopes nasceu. A primeiro momento fiquei espantado com sua gravidade e incrédulo com o fato de um familiar tê-la, por tratar-se de uma doença raríssima. Apesar dessa alcunha de doença rara, o número de infectados pelo mundo é bem expressivo. De acordo com a Cystic Fibrosis Foundation, cerca de 70 mil pessoas no mundo vivem com Fibrose Cística. Apesar de meu primeiro contato com a doença não ter tanto tempo, ela vem destruindo famílias a centenas de anos. Existe um folclore europeu que diz: "Se a criança deixar um gosto salgado nos seus lábios ou dedos quando beijá-la na testa ou passar a mão em seu rosto, significa que ela foi amaldiçoada e morrerá logo". O que mais me assusta de tudo isso, é saber que esse tipo de sabedoria popular ainda faz algum sentido nos dias de hoje. Não pelo fato da criança estar amaldiçoada, mas sim por crianças com fibrose cística dificilmente chegarem à idade adulta. Felizmente, em alguns casos, isso pode ser remediado nos dias de hoje, pois existe um medicamento capaz de retardar a evolução da doença. Minha prima, Lívia Rodrigues Lopes, é elegível ao medicamento Kalydeco, segundo os testes genéticos realizados em 2017 para as mutações "p.Phe508del (classe II)" e "p.Serp549Arq (classe III)". Para nós, familiares da Lívia, esse medicamento representa uma luz no meio de toda escuridão, um lampejo de esperança depois de anos de sofrimento e internações recorrentes. Peço aos senhores jurados que levem tudo isso em consideração, antes de darem um veredito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É uma esperança para os pacientes de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direito constitucional à vida deve ser respeitado, e muito mais que isso, deve ser assegurada a qualidade de vida dos brasileiros. O FDA comprovou a melhoria da função pulmonar nos pacientes tratados com Ivacaftor, além de melhorar o ganho de peso. É fundamental que este importante medicamento seja incorporado àqueles ofertados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento mudaria completamente a qualidade de vida da minha amiga, e me daria a garantia que ela tem tudo que é necessário para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante para os portadores de fibrose cística, que tem direito a vida é a saúde. Todo medicamento que aumenta a expectativa de vida deveria ser disponibilizado pelo governo, tendo em vista que o recurso para compra desses medicamentos vem do povo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este é o Tiago, meu neto (foto 1). Descobrimos que ele possui fibrose cística quando ele tinha 20 dias de vida, através do teste do pezinho. A partir daí, ele passou a usar vários medicamentos que recebe do SUS. O Tiago faz acompanhamento médico no Hospital de clínicas de Porto Alegre – RS, onde já precisou ser internado uma vez (foto 2). Quando ele come qualquer alimento, ele sempre precisa tomar enzimas para que ele possa absorver os nutrientes dos alimentos. Esta medicação atual que ele toma não interrompe a progressão da doença, mas apenas alivia os sintomas da doença. O Kalydeco e o Orkambi são a esperança de cura para esta doença. Faço parte da Associação Amucors de Novo Hamburgo – RS, a partir da qual sabemos que os pacientes que tomam estes remédios tiveram excelentes resultados. Por isso, discordo que estes medicamentos não sejam incorporados ao SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Foto do Tiago fazendo fisioterapia e Foto do Tiago internado no Hospital</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação ivacaftor é importantíssima que seja acrescentada ao SUS para melhorar o tratamento dos pacientes com fibrose cística, onde essa medicação têm como principal fator agir na origem da doença, proporcionando melhor qualidade de vida, diminuindo internações e crises frequentes, pois sendo esposa de um portador de fibrose cística sei que as medicações atuais fornecidas pelo SUS, têm ação somente nos sintomas da doença, sendo assim. não impedindo a progressão dessa patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento combate a doença e não apenas os sintomas, garantindo uma melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, “Embora existam estudos que corroborem a eficiência das referidas substâncias, a Conitec persiste em não disponibilizar estes benefícios aos portadores de fibrose cística. Há comprovação científica das melhoras, em longo prazo, das funções pulmonares, redução de intervenções hospitalares e melhor qualidade nutricional dos pacientes. Além disso caberia ao corpo clínico a avaliação e recomendação de uso desta substância. Cabe ao governo e suas representações manter medicamentos disponíveis para atender às necessidades dos portadores de tal deficiência, conforme previsto em Constituição Federal. Tal medicamentos contribuirão significativamente para qualidade de vida de minha sobrinha bem como de portadores desta deficiência, portanto, sua liberação é considerada de suma importância”.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobrazol, pulmozyme e creon 25.000 pancreatina, Positivo: Combate bactérias que causam infecções e melhora respiração Diminui viscosidade das secreções e facilita sua eliminação Enzimas que auxiliam na digestão de alimentos, Negativo: Não há</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores da Fibrose Cística necessitam da medicação ivacaftor para melhorar o funcionamento do seu organismo e com isso ganhar qualidade de vida é injusto que eles tomem uma grande quantidade de medicamentos e não obtenham a qualidade de vida adequada. .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Paciente terá mais chance de ter uma vida com menos sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses oacientes de Fibrose cistica precisam desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Estudos clinicos evidenciam melhora na vida dos pacientes,por haver diminuição das exacerbações, melhora da função pulmonar, diminuição do cloro no suor,evidenciando eficácia do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibioticos,enzimas pancreáticas,vitaminas, Dnase,fisioterapia,suplementos., Positivo: Todos atuam como paliativos, com a finalidade de erradicar ou reduzir bactérias, reduzir perdas de nutrientes, melhorando estado nutricional,tentar diminuir viscosidade da secreção pulmonar., Negativo: Nenhum atua na correção do defeito genético.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já foi provado que o medicamento é imprescindível para os pacientes que tem essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um medicamento desse nível sendo distribuído pelo SUS, seria uma nova esperança para os pacientes com FC, devido aos resultados já publicados quanto à produção de células para o sistema pulmonar. Há muito tempo não se vê investimentos em medicamentos para essa finalidade. Nunca é tarde para inovar no sistema de saúde onde todos acreditamos e temos a esperança de que um dia seja uma referência pública, equiparando com sendo superior ao sistema privado. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Que seja pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TENHO UMA SOBRINHA COM FIBROSE CÍSTICA, ESTAMOS BUSCANDO UMA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, QUEREMOS MUITO A INCORPORAÇÃO DESSA MEDICAÇÃO ivacaftor NO SUS, VISTO QUE ELA LEVARIA UMA VIDA NORMAL.NÃO TENHO A RELAÇÃO DAS MEDICAÇÕES USADAS NO DIA A DIA , POREM SÃO MUITAS QUE AS VEZES DEIXAM DE RECEBER, RECEBEM ATRASADOS QUE ACABA PARANDO TRATAMENTO POR FALTA AS VEZES DE PODER COMPRAR, TEM UM DESGASTE MUITO GRANDE PARA CONSEGUIR, VISTO QUE SÃO MEDICAÇÕES DE ALTO CUSTO.... E PARA QUE POSSA TER UM TRATAMENTO ADEQUADO TEM SEMPRE UM CONSUMO ALTO DE MEDICAMENTOS, GERANDO ASSIM TAMBÉM APARTE RUIM, QUE POR UM LADO AJUDA E POR OUTRO CAUSA MUITOS DANDO A LONGO PRAZO 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as pessoas tem o direito a ter acesso a novos tratamentos, sabemos que a medicina avança todos os dias por meio das pesquisas e novas descobertas acontecem, já que temos relatos de melhoria no quadro clínico pacientes, que impedem o avanço da doença, porque não dar a essas pessoas o direito de novos tratamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e Pancreatina , Positivo: Tratam os sintomas causados pela doença., Negativo: Não impedem o avanço da doença.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o remédio trará grandes melhorias na vidas desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque esse medicamentos são importantes para melhora a qualidade de vida de quem tem fibrosecística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase, azitromicina, omeprazol, pancreatina e vitamina d , Positivo: São eficazes no tratamento da fibrose cística, Negativo: Todos tem um efeito colateral</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pois já é utilizado em outros países e tem dado bons resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito constitucional a vida, e muito mais que isso, uma vida com qualidade é de suma importância. O remédio Ivacaftor pode reduzir o sofrimento e aumentar o tempo e qualidade de vida das pessoas que sofrem com fibrose cística. O FDA comprovou que além de melhorar a função pulmonar, o remédio melhora o ganho de peso dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois eu dependo desses remédios preciso desse tratamento onde ele vai estabilizar essa enfermidade e ela não vai progredir me trazendo mais danos. Hoje faço uso de outros medicamentos mas eles não param a continuação dos sintomas eles progridem da mesma forma e vai trazendo cada vez mais danos. Sim contamos com esse novo remédio queremos e merecemos essa chance de respirar de sonhar de planejar de pensar algo futuro o de hoje vemos muitas crianças e adolescentes ter suas vidas ceifadas tão jovens mesmo se tratando como atuais remédios muitos usam oxigênio muitos na fila de transplante e outros já partiram e nós que aqui hoje estamos pedimos essa chance de viver respirar pensar em ter uma faculdade uma profissão uma família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dornase alfa Creon Azitromicina Acetilcisteína e antibiótico variados, Positivo: Dornase ajuda na quebra da partícula do catarro Creon absorção dos nutrientes Azitromicina como anti-inflamatório para diminuir a infecção pulmonar Acetilcisteína fluidificar secreção tanto do pulmão como intestino Antibióticos variados para infecções pulmonares bacterianas, Negativo: Dornase efeito curto e leva a esterilidade Creon dores abdominais e diarreias Azitromicina a longo prazo perde a sua ação por ser contínuo Acetilcisteína diarreia quando uso a longo prazo Antibióticos usado a longo prazo perde a sua eficácia por alguns pacientes já colonizados bactérias em seus pulmões e elas se tornam super resistentes aos mesmos</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ninguém pede para ter uma doença, que precisa de medicamentos diários. Como familiar de uma pessoa com fibrose cística, acompanho os cuidados diários para se manter bem de saúde. São horas de fisioterapia, inalações e antibióticos. Imaginem, todos os dias, rotina repleta de cuidados. Rotina essa que impede pequenos gestos do dia a dia sem estarem atrelados a preocupação com a saúde. Imaginem também, um único medicamento que pode mudar toda uma rotina de cuidados, proporcionando a convivência social mais feliz. Todos têm direito a saúde. Porque negar este direito a milhares de pessoas? É muito simples, um só medicamento mais acessível e, uma vida inteira transformada, transformando a vida de pessoas e de suas famílias. Quantas pessoas podem ser impactadas positivamente, por apenas um medicamento disponível ??? Milhares. Mesmo que fosse só uma pessoa, o direito de viver dignamente é de todos. Isto tudo porque este medicamento é o primeiro que trata o problema de fato. Os medicamentos todos até então, tratam consequências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon (enzimas pancreáticas) Pulmozyme (mucolítico) Dekas multivitaminado, Positivo: Ganho de peso Estabilidade para atividades do dia a dia Autonomia, Negativo: Enjoo Tempo gasto para quantidade de inalações. Os medicamentos não tratam o problema de fato.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou PORTADORA de fibrose cística, e gostaria de falar como é viver com essa doença, se que sou nova para falar minha experiência mais meus pais podem relatar por mim o quanto importante seria um tratamento que seja realmente efetivo como esse que foi rejeitado inicialmente pela CONITEC peço que reavalie a opinião original. Essa doença genética é muito grave e causa alterações em vários órgãos do corpo humano, principalmente alterações nos sistemas respiratório e digestivo. Por conta dessa divergência, concordo em incorporar esse medicamento ao SUS.Sei que a doença afeta o pulmão e é um dos principais fatores que causam a morte precoce dos pacientes, pois a dificuldade em remover o catarro do meu pulmão facilita o surgimento de Staphylococcus aureus, Pseudomonas aeruginosa e outras bactérias, os fungos também são um problema, isso faz com que a função pulmonar diminua gradualmente, fazendo com que em um futuro seja necessário o transplante de pulmão.Já no sistema digestivo o principal afetado é o meu pâncreas, atualmente ele já se encontra obstruído, causando a não secreção das enzimas, resultando assim em uma insuficiência pancreática. Com isso não absorvo os nutrientes e vitaminas consumidos nos alimentos, o que me deixa sucessível a quadros de desnutrição, o que pode levar uma piora em todo meu organismo.Não é fácil e simples conviver com essa doença e com esse tratamento que hoje é apenas paliativo e caso o SUS fornecesse ivacaftor, muitos pacientes com fibrose cística TERIAM DE FATO UMA VIDA NORMAL POIS ESSE MEDICAMENTO CORRIGE O DEFEITO BASE DA DOENÇA. Esse medicamento levará muitas pessoas a uma vida normal sem o prognóstico de uma expectativa de vida média de 26 anos, essa é a atual estimativa do Brasil para pacientes com fibrose cística.Espero que a vida dos pacientes com fibrose cística não seja precificada ao simples fato do custo do tratamento. Espero que seja analisado o fato desse medicamento salvar a vida de muitas pessoas com fibrose cística levando de fato a tão sonhada VIDA NORMAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase - Solução Salina hipertônica - Pancreatina 10.000UI – Gamadeks, Positivo: Alfadornase - Trata-se de uma enzima sintética inalada por nebulização que reduzir sua viscosidade do muco nos pulmões, ajudando a remoção da secreção brônquica. Esse medicamento utilizado para tratar sintomas da doença ajuda a ter uma redução na taxa de exacerbação e uma redução do avanço na deterioração da função pulmonar.Solução Salina hipertônica - A solução salina hipertônica é cloreto de sódio em uma solução de concentração maior do que a solução salina normal. É utilizada na forma de nebulização para fluidificar o muco das vias aéreas por meio da sua ação osmótica.Pancreatina 10.000UI – Ajuda a tratar a má absorção por Insuficiência Pancreática, pois o pâncreas está incapaz de secretar as enzimas para digestão, necessitando assim dessa medicação. O principal objetivo desse tratamento é melhorar a digestão e promover um desenvolvimento nutricional próximo ao normal.Gamadeks – Necessário para reposição de Vitaminas - A, D, E, K - A falta da digestão das gorduras por déficit da lipase (enzimas pancreática) promove dificuldade da absorção dessas vitaminas lipossolúveis. A baixa absorção das vitaminas lipossolúveis A, D, E e K levam às dermatites, anemia, neuropatia, cegueira noturna, osteoporose e doença hemorrágica., Negativo: Alfadornase - Mesmo com o uso contínuo não para a doença e momentaneamente podem ainda ocorrer exacerbações pois não elimina todo o muco dos pulmões.Solução Salina hipertônica - Mesmo com o uso contínuo os indivíduos ainda acumulam muco o que torna o pulmão propenso a infecções por bactérias.Pancreatina 10.000UI – Mesmo com a reposição das enzimas pancreática ainda existe uma perda nutricional, pois o medicamento não consegue realizar a absorção de 100% dos nutrientes necessários como uma pessoa sem a doença.Gamadeks – Mesmo com a quantidade da reposição dessas vitaminas serem quase q 5x a mais que o necessário ainda existe a dificuldade das pessoas com fibrose cística manterem níveis aceitáveis dessas vitaminas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TENHO UMA SOBRINHA COM FIBROSE CÍSTICA, ESTAMOS BUSCANDO UMA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, QUEREMOS MUITO A INCORPORAÇÃO DESSA NOVA MEDICAÇÃO NO SUS, VISTO QUE ELA LEVARIA UMA VIDA NORMAL.NÃO TENHO A RELAÇÃO DAS MEDICAÇÕES USADAS NO DIA A DIA , POREM SÃO MUITAS, LEVANDO ASSIM MUITAS HORAS DO SEU DIA SENDO DEDICADO AO TRATAMENTO, COISA QUE RESOLVERIA MUITO A VIDA PODENDO TER MAIS QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois é de suma importância a inserção deste medicamento para tratamento da fibrose cística, dando qualidade de vida para milhares de pessoas entre elas muitas crianças que não pode correr na rua para brincar. Atualmente os medicamentos que são disponibilizados tratam somente os sintomas e não a causa, é muito importante para impedir a destabilização de saturação, internações, usos de aparelhos de oxigênio entre outras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se a medicação tem potencial e efetividade, mesmo que baixa, para ajudar no tratamento do paciente, ela DEVE SIM SER INCORPORADA, É A VIDA DAS PESSOAS QUE TA EM JOGO NISSO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, No meu nascimento, muitas intercorrências aconteceram, minha mãe e eu quase morremos. E assim continuou por muito tempo. Até quando descobri que sou portador de fibrose cística, com 1 ano de idade. O tratamento era bem difícil no começo, assim como o acesso aos medicamentos. Com muita luta, conseguimos toda a medicação necessária. Até meus 13 anos minha vida foi bem normal, exceto pelas fisioterapias e RemediosA partir dessa idade as coisas complicaram. Minha função pulmonar piorava e comecei a ter internações recorrentes.Até que em 2013, com 19 anos, entrei para a fila do transplante de pulmão. O que salvou minha vida.Dois anos depois eu realizei o transplante duplo. E hoje, 5 anos depois, posso contar minha história e ajudar quem tanto precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina PulmozymeCreon Pancrease UltraseUrsacol, Positivo: Sem tais Remedios, sem os profissionais que cuidaram de mim e muita dedicação, eu certamente não estaria aqui hoje para ajudar ao próximo. , Negativo: Adequar os remédios à rotina</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores de fibrose cística precisa dessa medicação para viver o SUS tem que fornecer essa medicação para os portadores de fibrose císticas.Essa medicação é a única medicação que não deixa a doença evoluir a conitec só avaliou a parte respiratória e não estudou a respeito da fibrose cística de rola pois é uma doença progressiva e sem cura fatal no Brasil os portadores da doença sobrevivem até os 19 anos fora do Brasil os portadores da doença que tem a chance de tomar essa medicação vivem até aproximadamente 50 anos. Minha neta tem direito de ter uma vida com qualidade a conitec precisa eu corporal essa medicação no protocolo do SUSNós temos somente 3 medicações aprovada pela ANVISA medicações essas que tratam e não corrige diferente dessa Nova medicação que faz com que a doença não evolua</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tal medicamento possui eficácia comprovada e possui resultados positivos no tratamento da fibrose cística, ajudando os pacientes a melhorar a qualidade de vida e o quadro de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento essencial para o controle dos sintomas da fibrose sistica 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é importante a liberação URGENTE deste medicamento!! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor do acesso democrático ao medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AlfadornazeCreonUrsacolAerodini, Positivo: Redução dos sintomas da doença, Negativo: Nenhum	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois Meu marido é portador de fibrose cística e sei o quanto esse medicamento irá mudar a vida dele, sei que ele passará muito menos tempo em hospitais com infecção pulmonar e tudo que eu mais quero nesse é que ele tenha uma vida com qualidade que possamos comemorar nossas bodas de prata, ouro, E tudo isso esse medicamento pode nos proporcionar!Esse medicamento irá melhorar a qualidade e estimativa de vida dE muitos pacientes é isso é um direito de todos! Todos temos direito a vida!A vida de um portador de fibrose cística não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamento que existe são pra os sintomas da Fibrose Cistica,não trata da doença.,precisamos de um medicamento que trate da fibrose Cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon de 25000 ,e pulmozyne 2,5mg, Positivo: O creon ajuda retirar os nutrientes e pulmozyne ajuda á higienização pulmonar, Negativo: Usar um medicamento que ajuda nos sintomas é não no tratamento da fibrose Cistica,é um efeito negativo sim.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sei o quanto as pessoas que possuem FC se sentem melhor com esse medicamento e o mesmo prolonga a vida. Também sabemos o quão caro é para que possam comprar! Por isso o SUS tem que ajudá-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha foi diagnosticada com fibrose cística com 16 anos e desde então, estamos tratando, porém os medicamentos disponibilizado hoje, são apenas para cuidar dos sintomas e não doença em si. Por conta disso, como este medicamento trata a doença, precisamos dele para melhorar a qualidade de vida da minha filha e de toso os outros pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, colestimetato, azitromicina e pulmozyme, Positivo: Esses medicamentos cuidam dos sintomas da fibrose cística , Negativo: os medicamentos não tratam a doença, apenas os sintomas</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É essencial que os portadores da Fibrose Cística tenham acesso à medicação ivacaftor para a melhora da qualidade de vida, redução da grande quantidade de medicamentos que tomam diariamente e possibilidade de uma vida mais longa e confortável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As mutações podem ser agrupadas em classes de acordo com o tipo de defeito que elas provocam na proteína CFTR. As mutações classe III são consideradas mutações de gating, variantes que comprometem o sítio regulador da proteína. Nesse grupo de mutações a proteína CFTR (canal de cloro) é encontrada na membrana plasmática em quantidades normais, mas não responde à estimulação do AMP cíclico (AMPC), tornando seu processo de abertura inviável. O ivacaftor é um potencializador que restaura a proteína CFTR com segurança e eficácia em numerosas variantes do CFTR (G551D, G551S, G1244E, S1255P, G1349D, S549R). A correção desse defeito por meio da medicação promove o funcionamento adequado do canal de cloro, favorece a troca de água e ions entre o meio intra e extracelular e elimina o fator desencadeante da fisiopatologia da doença que seria o espessamento das secreções do organismo levando à tubulopatias obstrutivas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: O paciente apresentou ganho ponderal adequado durante o uso do medicamento, o que não ocorria anteriormente apesar do uso adequado de enzimas pancreáticas e suplementos alimentares. Não apresentou exacerbações pulmonares durante o uso do medicamento, reduzindo o uso de antibióticos no período de 1 ano., Negativo: Não observei efeitos negativos do Ivacaftor.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pancreatina, alfadornase, ácido ursodeoxicólico, azitromicina, tobramicina inalatória, suplementos alimentares, Positivo: A reposição de enzimas pancreáticas favorece a digestão e absorção dos nutrientes, o que promove uma melhora nutricional do paciente. A alfadornase fluidifica as secreções pulmonares, ajudando a reduzir o acúmulo de secreção. A tobramicina promove o controle das infecções por Pseudomonas aeruginosa por via inalatória reduzindo o uso de antibióticos sistêmicos e as internações hospitalares. A redução das infecções ajuda na preservação da função pulmonar desses pacientes., Negativo: Todos esses medicamentos tratam apenas as complicações da doença e não corrigem o defeito primário. Sendo assim, a doença continua a evoluir, promovendo danos irreversíveis para esses indivíduos, reduzindo a qualidade e a expectativa de vida desses pacientes.O ivacaftor corrigiria o defeito primário e evitaria a instalação das complicações (pneumopatia, insuficiência pancreática exócrina, hepatopatia,...)</p>	Clique aqui
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes com fibrose cística tem o direito de sonhar viver e respirar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme. Alfordanase. Pancreatina e antibióticos , Positivo: Esses medicamentos nos dão força para lutar pela liberação de um medicamento que nos traz esperança para viver. , Negativo: Esses medicamentos não faz com que a doença pare de avançar. Mesmo fazendo o uso desses medicamentos o pulmão é vários órgãos vão se deteriorando.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de fibrose cística precisam desse medicamento, pois os que eles tem acesso não são capazes de tratar a doença, e sim apenas os sintomas, e que por sua vez não resolve o problemas, o tempo passa e os pacientes adoecem,e passam por diversas internações, e aos poucos vão perdendo a função pulmonar, o que resulta muitas vezes em fila de transplante de pulmão, ó mesmo em morte, essas novas drogas já é comprovada no exterior, na melhora da qualidade de vida,.estabelizando os desenvolvimento da doença. E como está na constituição o direito a vida, esse remédio deve ser incorporado sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou profissional da area de saude , cirurgiã dentista e mae de 2 pacientes portadores de FC.Muito mais como mãe mas usando minha experiencia clinica profissional , SE PODEMOS BLOQUEAR A PROGRESSÃO E EVOLUÇÃO DA DOENÇA, TIRANDO O PACIENTE DE TRANSPLANTE E ATE MESMO OBITO, por que não faze-lo? Vários países ja incorporaram a medicação em seus tratamentos , a exemplo a FDA , por que não aqui? Acho que o direito de viver é de todos. Essa doença e silenciosa e traiçoeira. Podemos perder nossos filhos a qualquer momento. Se existe a esperança de bloquear a progressão, por que devemos ficar tratando de forma a "cobrir os estragos" que ela causa , ou aceitar somente o paliativo? Estou a disposiçã como mae ou profissional a esclarecer qq duvida ou se quiserem meu depoimento.HJ TEMOS MEDICACOES PARA TRATAR OS SINTOMAS APENAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas Inalações de alphasornase e salina Medicação para o fígado Ursacol Vitamina A<D E e K Antibioticos para erradicação de bacterias , Positivo: Enzimas pancreaticas : absorve melhor a alimentação pela disfunção exocrina do pancreas Inalações de alphasornase e salina: ajuda na fluidificação de excesso de secreção espessa que a doença causa. Medicação para o fígado Ursacol :evitar que a esteatose hepática torne-se uma cirrose Vitamina A<D E e K : tenta suprir a deficiencia da absorção dessas vitaminas Antibioticos para erradicação de bacterias , Negativo: TODAS SÃO MEDICAÇÕES QUE TRATAM OS SINTOMAS E NÃO AGEM PARA CORRIGIR O CFTR , TRATAM O QUE A DOENCA CAUSA E NÃO BLOQUEIAM A PROGRESSÃO DA MESMA.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>ARTIGO CIENTIFICO</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse modulador é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida ao paciente. Pois todos temos direito a vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Broncoscopia, minha filha quase perdeu a vida realizando tal procedimento, pois é um procedimento de rotina para rastreamento de microbacterias e fungos, e o pulmão já enfraquecido quase não suportou. Antibióticos de rotina para controlar infecções respiratórias, causando danos ao trato digestivo e criando resistência ao combate de bactérias. Nebulizacoes de rotina, Positivo: Tais medicamentos são usados como forma paleativa, ou seja, eles não TRATAM a doença., Negativo: O próprio tratamento tem um efeito devastador, se torna um ciclo vicioso. Causando danos à cada procedimento e tratamento.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu NÃO CONCORDO com o parecer desfavorável da conitec da NÃO incorporação do kalydeco para a fibrose cística no Sus. Sabemos que a fibrose cística é uma doença genética causada por alterações no gene chamado CTRF provocando um desequilíbrio na concentração de cloreto e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor. É rara, crônica, progressiva e sem cura que acomete vários órgãos. Afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os sintomas são insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, tosse com muco, perda de peso, isso tudo diminui a qualidade e expectativa de vida. A doença não tem cura. O kalydeco retarda a progressão e melhora o funcionamento dos órgãos acometidos evitando colonização e bactérias e o transplante de pulmão precoce. Não é experimental já tem comprovação, mas infelizmente foi negado a incorporação no Sus pela conitec devido ao alto custo. O que existem hoje no sus são medicamentos para tratar os sintomas da doença e não o gene defeituoso, apenas aliviar os sintomas dessa terrível doença. O kalydeco já foi aprovado pelo FDA é até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a conitec que é a comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no sus, foi desfavorável. A constituição federal de 1988 diz que todas as pessoas tem direito a saúde e VIDA, no artigo 196 a saúde é direito de todos e dever do estado. Então vamos fazer cumprir a lei. Hoje a expectativa de vida no Brasil é muito baixa em torno dos 18 anos, muitos nem chegam a vida adulta, muitos falecem ainda bebê ou crianças, por não ter tratamento adequado correto para a fibrose cística, isso é inaceitável, inadmissível. O Brasil tem condições de arcar sim com este tratamento, são raros, não são muitas pessoas, mas a vida destas pessoas importa muito sim, não podemos perder-las. Cada vida é única. Dói ver o descaso dos governantes do Brasil para com as pessoas com doenças raras. Para eles investir em poucas vidas que precisam de um medicamento de alto custo não vale a pena. Será que dinheiro tem mais valor que VIDA ??? Em países mais desenvolvidos pacientes com fibrose cística já tem acesso a esse novo medicamento, a expectativa de vida aumentando e a mortalidade diminuindo. O kalydeco vai ajudar a ter melhora na função pulmonar. Isso é fantástico, é o sonho de todos os portadores e familiares. Esperamos tanto por essa medicação que melhora tanto a qualidade de vida do doente, isso está comprovado pois em Países desenvolvidos é usada e é um sucesso. A medicação é EFICIENTE. Aí aqui no Brasil vem querer falar em negar em função do alto custo, mas aí pergunto quanto vale uma VIDA? Vida não tem preço, inaceitável, inadmissível, pelo amor de Deus gente, vamos ser mais humanos, se colocar no lugar do outro. Vamos nos perguntar com mais frequência é se fosse comigo ou com um familiar meu. Ninguém pediu ou escolheu nascer com essa doença, só quem tem na família para ter noção do tamanho do sofrimento, do desgaste físico e emocional que é. A rotina é diária, inúmeros comprimidos, fisioterapia, instalações, tosse, dores abdominais, dificuldades em respirar, ganhar peso, internações, exames... Acompanhamento com equipe multidisciplinar, médico, enfermeiro, nutricionista, fisioterapia é desgastante. Os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição de internações é uso de antibiótico para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas acumuladas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir a uma fila de transplante pulmonar. Aí me pergunto como justificar a perda de VIDAS para uma doença que tem tratamento SIM, mas julgado caro. Quem pode dizer, escolher que pessoas portadoras da fibrose cística, não merecem viver, sendo que a vida é o direito mais importante existente na constituição Federal, direito imprescindível ao cidadão. Dizer que é caro não justifica, é ir contra o direito à vida, conta os princípios da dignidade humana. Por isso precisamos urgentemente do Kalydeco no sus, para melhorar a vida dos pacientes com fibrose cística, vai aliviar os sintomas, deixando as secreções tanto do intestino, quanto do pulmão menos espessa. Esta medicação traz melhoras na função pulmonar e digestiva, esta medicação nos dá muita esperança de dias de VIDA melhor, NÃO aceito o custo elevado como justificativa, isso não dá para admitir. Quanto vale uma VIDA ninguém pode dizer, cada vida é única e importante e não podemos perder vidas existindo tratamento. A hora é agora, não podemos esperar, perder tempo, essa doença é progressiva ou seja ela avança, estamos correndo atrás do tempo. Este medicamento deve ser liberado, é constitucional. É direito ao cidadão. É garantia ao direito a vida, a saúde e melhor qualidade de quem precisa dele. No relatório está escrito que no Brasil cerca de 10 a 20 pacientes são elegíveis ao kalydeco, como então negar uma medicação que vai salvar VIDAS, que é para poucas pessoas alegando alto custo inaceitável essa justificativa. Temos pressa a vida não espera! Queremos que se cumpra a lei maior do direito à VIDA! Está na Constituição Federal, A SAÚDE É DIREITO DE TODOS</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>E DEVER DO ESTADO. Então que à lei seja cumprida .Toda a VIDA IMPORTA, não podemos perder vidas.... Incorporação já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação tem que ser incorporada no SUS, é direito nosso!Eles só consideram a parte respiratória e a fibrose cística é mais que isso, ela compromete vários órgãos, entre eles, os respiratórios e gástricos.Essa medicação serve para tratar a causa e não só a progressão da doença.O remédio atua na causa e não nos sintomas!Fibrose cística é uma doença progressiva e fatal!Com essa medicação a doença seria parada e não avançaria de forma tão rápida e cruel.Com essa medicação nossos familiares teriam melhor qualidade de vida e uma vida normal sem internações constantes.Minha família tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento é muito importante para os pacientes de fibrose, eles são caros, não temos como comprar, esse medicamento trata a doença trazendo uma melhor qualidade de vida aos pacientes também e perspectiva de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: Ajuda a ganhar peso , Negativo: Trata apenas os sintomas e não a doença</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação tem que ser distribuída para todos aqueles necessitam viver uma vida com saúde !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sendo um medicamento que não combate apenas efeitos mas sim atua na célula com defeito logo ele é indispensável para o pequeno Tomás e tantas outras crianças e seus familiares que sofrem com essa doença tão terrível. O menino em questão passou por cirurgias ainda bebê e hoje continua com uma saúde frágil e várias restrições que não combinam com infância. Sua mãe cuida dele em período integral e isso também tem seus impactos. Melhorar a qualidade de vida de uma criança com F.C. é melhorar a vida também de uma família e portanto do núcleo da sociedade, isso não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de grande importância a aprovação de nova medicação para o tratamento da fibrose cística, pois com o tempo as bactérias adquirem resistência as medicações usuais, e o portador passa a necessitar do transplante pulmonar, o que, na grande maioria das vezes, não se realiza a tempo de evitar o óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Colistina, Ciprofloxacino, Aritromicina, Imipenen, Acetilcisteína, dentro outros, Positivo: Alfadornase, e Acetilcisteína auxiliam na remoção do muco dos pulmões, Tobramicina, Colistina, Ciprofloxacino, Aritromicina, Imipenen, contribuem para a diminuição das colônias de bactérias dos pulmões dos fibrocísticos, Negativo: A resistência adquirida pelas bactérias aos antibióticos, ao ponto de não haver medicação oral ou intravenosa capaz de combatê-las.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou cuidadora e mãe de uma criança de 6 anos portadora de doença genética (Fibrose Cística) e venho aqui relatar que sou contra e discordo com o parecer da Conitec sobre a incorporação dessa medicação. A seis anos sonhamos com a cura, um medicamento que possa fazer com que meu filho tenha direito e qualidade de vida, que retarde a progressão e melhore o funcionamento dos seus órgãos (pulmão, pâncreas, fígado, intestino), sendo que são muitos os problemas que essa doença vem causando a ele. Ao longo desses seis anos já passamos por muitos momentos difíceis, os primeiros sintomas foram se apresentando logo ao nascer ficou entubado 22 dias na UTI com insuficiência respiratória, logo em seguida o problema de abdômen distendido pâncreas não exercendo sua função, logo a gordura do fígado foi crescendo e descobrimos uma grande infecção e hoje fazemos uso da medicação Ursacol, pólipos nasais dificultando ainda mais a respiração, a surpresa que junto de todos os problemas acima crescia uma adenoide (sofreu intervenção cirúrgica), juntos (pólipo nasais, adenoide e pulmão) a respiração piora, e o pulmão vai perdendo função, sim usamos o Alfordnase que ajuda a fluidificar mas eu vou te contar uma coisa ela não elimina a secreção 100%. Essa medicação para ter efeito deve ser acompanhada de muita fisioterapia diária no mínimo 2 horas diárias dividida manhã e noite, se feita em um aparelho novo ela deve chegar 15% no pulmão no melhor dos mundos, mas após 1 mês de uso do inalador já começa a perder essa função. Sim muito importante esses 15%, porém essa medicação precisa seguir uma rotina diária rigorosa, também usamos broncodilador e solução salina (que é inalatória tb tem que ser em aparelho diferente e ajuda na fluidificação do muco), mais 20m de aparelho e logo ao término e necessário fazer exercício e fisioterapia. Na nossa rotina para manter o pulmão em uma condição boa são necessárias quatro horas por dia, somando com os antibióticos que devemos tomar no caso de infecções e colonização de bactérias mais 40 minutos de inalação dia. Essas infecções são terríveis vivemos com medo (diário) porque ninguém gosta de viver tomando antibióticos que prejudicam vários outros órgãos porém necessários e muitas vezes o antibiótico não conseguiu erradicar a bactérias (Pseudomonas), cruciais para o pulmão de quem tem Fibrose Cística, e logo que aparecem internamos e o período de internação é de no mínimo 14 dias o ciclo do antibiótico que deve ser via venosa. E vem junto inúmeras de dificuldades que uma internação causa, no nosso caso lembrando uma criança de 6 anos esta cursando o primeiro ano de escola, não pode frequentar escola cedo por recomendação medida para evitar risco de contaminação de bactérias entre crianças. E quer muito se formar. E então no quesito qualidade de vida, saber que existe uma medicação que age retardando a progressão desse muco ajudando o funcionamento do pulmão evitando o acúmulo desse muco tão prejudicial à sua saúde é o desejo de poder viver mais com qualidade, e o sonho de da mãe, pai e as pessoas que o amam como um ser humano e não o vejam como um número, e ou negar o direito a vida que é sua garantia acho que está lá constituição, ter a possibilidade de ver meu filho crescer mais saudável sem tanto sofrimento, não sofrer várias internações de repetição ao longo do ano, ver ele conseguir respirar, saber que ele pode brincar com um amigo, ir à escola, parque, frequentar cinema, teatro, festinha do amigo (que muitas vezes não foi porque tinha muitas crianças que poderiam passar bactérias) ou visitar os tios, avós mas lembrar que semana passada alguém falou que estava um pouco resfriado, aquele amigo que deixou de te visitar ou cancelou o passeio porque tem medo de ficar perto do seu filho porque corre o risco de passar alguma bactéria, (lugares fechados são perigosos, risco grande de infecção), muitas pessoas se afastam, infecção é uma batalha constante, lutamos todos os dias por uma qualidade de vida melhor nos de esse direito. E uma vida uma pessoa cheia de sonhos e desejos, viver mais perto de uma vida melhor com qualidade. Sei que muitas mães não tiveram a oportunidade que eu posso ter de ver meu filho crescer mais saudável com qualidade de vida, muitas dessas mães já perderam seus filhos na fila de um transplante de pulmão e/ou em algum momento de internação e quando tudo estava parecendo sob controle a doença surpreende mostrando o lado mais cruel a morte de uma pessoa que amamos e que em muitos casos teria uma vida inteira pela frente. Todos os medicamentos fornecidos hoje (enzimas, antibióticos, remédios para fígado) ajudam o funcionamento, percebemos isso a cada ano nos resultados dos exames, a progressão aumenta a cada ano. Ao longo desses buscamos fazer de tudo para melhorar sua saúde, foram feitos tratamentos intensivos para tratar o problema de deglutição, ele não conseguia comer, era colocar a comida na boca e vomitava, não conseguia mastigar, fazer a deglutição, é acompanhado por fonoaudióloga, nutricionista, equipe médica. Foram e ainda são momentos difíceis pois a alimentação é também um cuidado diário de muita importância, sendo necessário ser complementada com suplementos e muito nutrientes e vitaminas. Eu venho aqui pedir como mãe e cuidadora o tempo todo 24h/dia,</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>parei de trabalhar para cuidar dele e poder oferecer uma qualidade melhor, me ajude a poder ajudar meu filho a lhe oferecer a oportunidade de viver com qualidade. Me ajude a dar a oportunidade do meu filho viver, se formar, casar, ser feliz!A vida nao tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Antibiotico Tobramicina, Broncodilataor, Vitamina, Ursacol, , Positivo: Essas medicações ajudam a melhorar o sintomas nao a causa do defeito., Negativo: As medicacoes nao tratam a causa da doenca, com o tempo de uso os antibioticos nao fazem mais efeito, as medicacoes tem efeitos colaterais, causam dores em outros orgaos.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu primeiro contato com a Fibrose Cística foi nas aulas de graduação em Ciências Biológicas como modelo de doença recessiva monogênica. Após uma década meu contato passou a ser diário desde que minha filha mais velha nasceu. Apesar do conhecimento científico em genética, não foi fácil receber o diagnóstico como pai. Deste dia em diante o contato com a doença passou a ser diário. Por ser uma doença multissistêmica, e apresentar sintomas pulmonares, pancreáticos, intestinais, hepáticos e hídricos em sua forma clássica todos os cuidados são para uma melhor qualidade de vida da minha filha já que até então o tratamento é limitado a terapias sintomáticas, como bem evidenciado no relatório da consulta pública 37 da CONITEC, de julho de 2020, sendo o objetivo apenas controlar os sintomas, mas não tratam o defeito na proteína que causa a doença. Com a possibilidade das novas medicações aprovadas pelos órgãos regulamentadores de alguns países, inclusive a ANVISA no Brasil, e a possibilidade de um tratamento diferenciado para cada paciente, e com evidentes melhoras no quadro clínico, relatados em diversos ensaios clínicos, é consonante o DISCORDO da não recomendação preliminar da Conitec. Se os ensaios clínicos, relatórios, artigos científicos evidenciam uma melhora significativa no ganho nutricional, na viscosidade do muco, e na respiração é clara a necessidade de incorporação da medicação para pacientes que terão uma melhor qualidade de vida e uma contribuição efetiva na sociedade. É preciso lembrar dos princípios norteadores do Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS) da universalização (direito de cidadania todos, cabendo ao Estado assegurá-lo); da equidade (diminuição das desigualdades); e da integralidade (considera as pessoas como um todo, atendendo as suas necessidades), trazendo a necessidade de revisão da recomendação inicial da Conitec de não incorporação do ivacaftor (Kalydeco), e lumacaftor/ivacaftor (Orkambi), para tratamento de fibrose cística (FC) pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, e antibióticos (Tobramicina, colistimetato, ciprofloxacina), Positivo: Como responsável por um paciente com Fibrose Cística tenho contato com enzimas digestivas (pancreatina), e antibióticos. A pancreatina é essencial na nutrição dos alimentos e o não uso acarreta em má absorção dos alimentos, além de causar dores abdominais, e fezes com gorduras. Os antibióticos tem sido utilizados para a não colonização da Pseudomonas aeruginosa e da Burkholderia cepacia que com frequência são encontradas nos exames laboratoriais. , Negativo: Não é relatado nenhum efeito negativo da pancreatina. Já para os antibióticos o uso frequente trás consequências fisiológicas, bem como uma indisposição do uso por uma criança.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação tem que ser incorporada no SUS, é direito nosso!Eles só consideram a parte respiratória e a fibrose cística é mais que isso, ela compromete vários órgãos, entre eles, os respiratórios e gástricos.Essa medicação serve para tratar a causa e não só a progressão da doença.O remédio atua na causa e não nos sintomas!Fibrose cística é uma doença progressiva e fatal!Com essa medicação a doença seria parada e não avançaria de forma tão rápida e cruel.Com essa medicação nossos familiares teriam melhor qualidade de vida e uma vida normal sem internações constantes.Minha família tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos como Ciprofloxacina, sulfametoxazol e vários outros antibióticos ao qual só resolve enquanto está tomando, quando para volta tudo de novo e junto com ele as interpretações.Temos também as enzimas pancreatica que mesmo tomando continuam perdendo gordura nas fezes e assim também perdem nutrientes e peso e ficam desnutridos e desidratados, sem contar nas dores abdominais.O pulmozyne pra inalação., Positivo: Os antibióticos são os que conseguem deixar eles por um pequeno período bem!As enzimas absorvem uma pequena quantidade de nutrientes.O pulmozyne fluidifica a secreção., Negativo: Antibióticos por muito tempo desenvolvem vários outros problemas entre eles a imunidade baixa!Enzima não consegue fazer uma boa absolvição dos nutrientes e dar muitas dores na barriga.Pulmozyne muita tosse e falta de ar.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho sonho de ver meu filho se tornar adulto e ter sua família, perdi duas filhas com esta doença, esta medicação vai impedir que a doença avance.Ninguem tem o direito de tirar esta esperanca dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação tem que ser distribuída.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde pública, como já diz na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei em embolizações pulmonares, e exacerbações pulmonares., Positivo: Ela apresentou melhora significativa com tratamento de colistimetato de sódio, pulmozyme e enzimas. sem os medicamentos diários que tratam os sintomas da fc, ela já chegou a grau máximo de desnutrição. já teve também 39% de sua função pulmonar., Negativo: não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei em embolizações pulmonares, e exacerbações pulmonares., Positivo: Ela apresentou melhora significativa com tratamento de colistimetato de sódio, pulmozyme e enzimas. sem os medicamentos diários que tratam os sintomas da fc, ela já chegou a grau máximo de desnutrição. já teve também 39% de sua função pulmonar., Negativo: não tem</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Fiquei conhecendo sobre a doença através de uma amiga que tem uma filha com Fibrose Cística, nunca tinha ouvido falar antes, porem que me chamou atenção é que a doença não tem cura, para que a criança tenha uma qualidade de vida precisa de um tempo grande dedicado ao tratamento, tenho uma filha na mesma idade e vejo o quanto a outra criança acaba sendo privada do meio social pelo longo tempo que perde fazendo suas medicações para que consiga ter uma qualidade de vida, analisando isso tudo fiquei pensando se tem a medicação que garante que essa criança tenha uma vida "normal" porque não incorporar e dar direito a vida! precisamos dessa medicação!!!!1</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O sus como sistema único de saúde deveria distribuir todo e qualquer remédio para toda e qualquer doença. Levando em consideração a fibrose cística, sendo uma doença hereditária em que o portador não tem nenhuma influencia na manifestação, sendo totalmente aleatória. Dessa forma e levando em consideração que a população brasileira é 60% classe baixa, ou seja, vive com em torno de um salário mínimo é impressionante que o sus libere o Orkambi (lumacaftor/ivacaftor) para pacientes com a mutação F508del.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos permite uma melhor expectativa de vida para as pessoas que precisam desse medicamento..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Fibrose Cística é uma doença sem cura. Com um tratamento muito rigoroso e mesmo assim com os pacientes com pouco tempo de vida.Com esses medicamentos terão condições de vida melhor e uma perspectiva de mais tempo de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu utilizo regularmente,enzima creon 25.000;ursacol 300mg;insulina nph e fiasp;azitromicina;inalação com pulmozyme, tobramicina e colomicin;cálcio;suplemento alimentar para diabetes e faço fisioterapia respiratória., Positivo: Todos os medicamentos contribuem para uma melhor função vital, Negativo: Gastrite medicamentosa	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, NÃO CONCORDO com o parecer desfavorável da conitec da NÃO incorporação do kalydeco para a fibrose cística no Sus. Este parecer desfavorável da conitec é imoral é desumano, uma medicação que pode salvar vida.Não faz sentido um parecer desfavorável a incorporação de uma medicação que vais SALVAR vidas. E que provavelmente promoverá também a diminuição da pressão no sistema de saúde pública, em virtude das internações e outros tratamentos, a fibrose cística é uma doença genética, rara, crônica, progressiva e sem cura. A doença causa a formação de secreções mais espessas que acometem vários órgãos, no pulmão esse aumento de secreção causa infecções graves. Hoje no Brasil não existe nenhuma medicação para tratar a doença ou seja o gene defeituoso , existem medicamentos apenas para tratar os sintomas. O kalydeco apresenta resultados comprovados. A não incorporação na lista de testamentos para a doença causa um grande prejuízo. Registrado no ano de 2018 na Anvisa, após aprovação no FDA em 2012 e 2015, esse medicamento impedirá a progressão rápida da doença. O kalydeco trata o gene defeituoso, faz com que a célula funcione normalmente, essa medicação é única , as outras medicações servem apenas para aliviar os sintomas. O kalydeco deixa a secreção menos consistente, pegajosa, faz com que o Portador consiga eliminar mais fácil as secreções, evitando assim muitas complicações como pneumonias e internações, o que muitas vezes coloniza tanto de bactérias que o portador acaba indo à óbito. Ter um medicamento que permite minimizar a progressão da doença e promover a recuperação da função pulmonar é permitir ganho expressivo de peso, se não é uma cura definitiva , nos dá a possibilidade de sonhar com o futuro. Um futuro em que os portadores terão a chance de brigar pela vida e de aproveita lá com mais igualdade , porque não estarão dedicando TODO O SEU TEMPO E ENERGIA , num tratamento que combate apenas os sintomas e com o passar dos anos infelizmente vai ficando cada vez mais exigente e menos efetivo.A medicação é EFICIENTE. Aí aqui no Brasil venham querer falar em negar em função do alto custo. Mas aí pergunto quanto vale uma VIDA? Vida não tem preço, inaceitável, inadmissível, pelo amor de Deus gente, vamos ser mais humanos, se colocar no lugar do outro. Vamos nós perguntar com mais frequência é se fosse comigo ou com um familiar meu. Ninguém pediu ou escolheu nascer com essa doença, só quem tem na família para ter noção do tamanho do sofrimento, do desgaste físico e emocional que é. A rotina é diária, inúmeros comprimidos, fisioterapia, instalações, tosse , dores abdominais, dificuldades em respirar, ganhar peso, internações, exames... Acompanhamento com equipe multidisciplinar, médico, enfermeiro, nutricionista, fisioterapia é desgastaste.Aí me pergunto como justificar a perda de VIDAS para uma doença que tem tratamento SIM, mas julgado caro. Quem pode dizer, escolher que estás pessoas portadoras da fibrose cística, não merecem viver, sendo que a vida é o direito mais importante existente na constituição Federal, direto imprescindível ao cidadão . Dizer que é caro não justifica, é ir contra o direito à vida, conta os princípios da dignidade humana.A Política Nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras .A portaria 199 de 30.01.2014 do ministro da saúde institui a Política Nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras no sus. O artigo 4 diz incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral incluindo medicamentos é fórmulas nutricionais. Está nas políticas públicas, vamos aprovar conitec, vidas dependem de vocês. No relatório está escrito que no Brasil cerca de dez a vinte pacientes são elegíveis ao kalydeco, como então negar uma medicação que é para poucas pessoas mas que vai salvar VIDAS , alegando alto custo inaceitável essa justificativa.Por isso precisamos urgente do kalydeco no sus, para melhorar a vida do pacientes com fibrose cística , vai aliviar os sintomas, deixando as secreções tanto do intestino, quanto do pulmão menos espessa . Está medicação traz melhoras na função pulmonar e digestiva , está medicação nos dá muita esperança de dias de VIDA melhor , NÃO aceito o Custo elevado como justificativa, isso não dá para admitir. Quanto vale uma VIDA ninguém pode dizer, cada vida é única e importante e não podemos perder vidas existindo tratamento. Nada é mais importante que isso para nós. Justamente em meio a tanta dor, sofrimento e perda, que temos que nos levantar e fazer o que estiver ao nosso alcance para dizer aqui também entre as pessoas com doenças raras que TODA VIDA IMPORTA! A hora é agora, não podemos esperar , perder tempo, essa doença é progressiva ou seja ela avança, estamos correndo atrás do tempo. A vida de tantas pessoas dependem da decisão da conitec. Temos pressa a vida não espera! Queremos que se cumpra a lei maior do direito à VIDA ! Está na Constituição Federal , A SAÚDE É DIREITO DE TODOS E DEVER DO ESTADO. Então que à lei seja cumprida .Toda a VIDA IMPORTA, não podemos perder VIDAS! Cada vida é o AMOR da vida de alguém.</p> <p>2ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com o parecer da CONITEC, pois o ivacaftor é um medicamento que traria uma transformação real para a vida dos pacientes elegíveis! Os pacientes com mutações de classe III, apresentam um defeito na Regulação do CFTR, o que bloqueia a atividade do canal. O Ivacaftor resolveria este problema, enquanto o paciente estiver fazendo uso da medicação, portanto os problemas causados pela mutação seriam sanados, o que traria uma vida normal a estes pacientes. Esta medicação é de alto custo, portanto, sem a incorporação pelo SUS não será possível que este medicamento alcance muitos dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: dornase alfa - Pulmozymeazitromicinaformoterol, Positivo: dornase alfa - hoje eu julgo este medicamento como o essencial no tratamento que temos disponível no SUS, ele é o que nunca pode faltar, pois ele reduz a viscosidade do muco pulmonar, o que facilita o ato de expelir o muco e conseqüentemente a limpeza das vias aéreas. Pulmozyme realmente faz a diferença no tratamento. azitromicina (macrolídeo) - Ela controla as bactérias que atualmente colonizam meu pulmão, além de diminuir a inflamação pulmonar. formoterol - promove a broncodilatação, o que é essencial para a depuração mucociliar, Negativo: No geral, não há muitos efeitos negativos relacionados a estes medicamentos, o que eu poderia pontuar é o enjoo causado pela azitromicina, mas se comparado o benefício ao efeito negativo, este se torna mínimo.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima chamada Lívia que possui a fibrose cística e sofre muito com essa doença genética que afeta principalmente o sistema respiratório e digestório. A família da criança tem uma luta diária com o tratamento da Lívia, ela já foi submetida a várias internações, cirurgias. Além disso, a criança deixa de conviver com a familiar e amigos devido as restrições da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, URSACOL, SABUTAMOL, PULMOZYME, TOBRAMICINA, FOSTAIR, MULTIVITAMINICO GAMADEKS, VITAMINA D, OMEGA 3, SULFATO DE ZINCO, PROBIÓTICO 20BI, DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO) E SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA DIÁRIA., Positivo: PANCREATINA: funciona na insuficiência pancreática que é a incapacidade do pâncreas exócrino de secretar as enzimas digestivas em quantidade suficiente para digerir os alimentos no intestino e permitir sua absorção. URSACOL: O ácido ursodesoxicólico bloqueia a produção hepática do colesterol e estimula a síntese de ácidos biliares, (a bile que fica presa nos canais do fígado). SABUTAMOL: proporciona ação broncodilatadora de curta duração na obstrução reversível das vias aéreas. PULMOZYME: funciona como mucolítico das vias aéreas reduzindo a frequência das infecções respiratórias que requerem antibioticoterapia (tratamento com antibiótico) intravenosa e melhorar a função respiratória; FOSTAIR: utilizado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas e da dificuldade de respirar associada às doenças das vias aéreas MULTIVITAMINICO GAMADEKS: responsável pela reposição das vitaminas A, D, E e Ks que precisam de gordura para serem absorvidas, como na Fibrose Cística há uma perda de gordura pelo sistema digestivo essas vitaminas precisam ser suplementadas. OMEGA 3: atua na absorção das gorduras pelo sistema digestivo e na desinflamação do intestino SULFATO DE ZINCO: contribui na absorção intestinal geral, cicatrização da mucosa intestinal e diminuição da diarreia. PROBIÓTICO 20BI: atua no equilíbrio a flora intestinal que fica constantemente colonizada por bactérias ruins. DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): contribui no tratamento das diversas infecções bacterianas que acometem os pulmões dos portadores de Fibrose Cística, devido a produção excessiva de muco nos canais pulmonares. SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO: contribui no aporte calórico do paciente de Fibrose Cística, tentando repor calorias que não são absorvidas pelo organismo. FISIOTERAPIA RESPEIRATÓRIA:, Negativo: PANCREATINA: funciona na insuficiência pancreática que é a incapacidade do pâncreas exócrino de secretar as enzimas digestivas em quantidade suficiente para digerir os alimentos no intestino e permitir sua absorção. URSACOL: O ácido ursodesoxicólico bloqueia a produção hepática do colesterol e estimula a síntese de ácidos biliares, (a bile que fica presa nos canais do fígado). SABUTAMOL: proporciona ação broncodilatadora de curta duração na obstrução reversível das vias aéreas. PULMOZYME: funciona como mucolítico das vias aéreas reduzindo a frequência das infecções respiratórias que requerem antibioticoterapia (tratamento com antibiótico) intravenosa e melhorar a função respiratória; FOSTAIR: utilizado para o tratamento do estreitamento das vias aéreas e da dificuldade de respirar associada às doenças das vias aéreas MULTIVITAMINICO GAMADEKS: responsável pela reposição das vitaminas A, D, E e Ks que precisam de gordura para serem absorvidas, como na Fibrose Cística há uma perda de gordura pelo sistema digestivo essas vitaminas precisam ser suplementadas. OMEGA 3: atua na absorção das gorduras pelo sistema digestivo e na desinflamação do intestino SULFATO DE ZINCO: contribui na absorção intestinal geral, cicatrização da mucosa intestinal e diminuição da diarreia. PROBIÓTICO 20BI: atua no equilíbrio a flora intestinal que fica constantemente colonizada por bactérias ruins. DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): contribui no tratamento das diversas infecções bacterianas que acometem os pulmões dos portadores de Fibrose Cística, devido a produção excessiva de muco nos canais pulmonares. SUPLEMENTO HIPERCALÓRICO: contribui no aporte calórico do paciente de Fibrose Cística, tentando repor calorias que não são absorvidas pelo organismo. FISIOTERAPIA RESPEIRATÓRIA:9.3) Descreva os efeitos negativos: *Especifique os efeitos negativos de cada medicamento, produto ou procedimento que você utilizou. SEGUE DETALHAMENTO, MAS A SUA RESPOSTA NÃO PODE SER IGUAL, USE SINÔNIMOS PANCREATINA: Pode provocar Náusea, vômito, constipação, distensão abdominal e diarreia, Estenose da região íleo-cecal e do intestino grosso (colonopatia fibrosante). URSACOL: mal estar, tontura, dor de cabeça constipação e vômitos, mialgia,</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo Lívia Rossi Arrivabene</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>tosse, edema periférico, pirexia, icterícia ...SABUTAMOL : dor de cabeça, câibras musculares, palpitações. taquicardia (frequência cardíaca rápida), arritmias, rubor, tremores, nervosismo, distúrbios do sono e do comportamento.PULMOZYME: dispneia, faringite, laringite, rinite, conjuntivite, disfoniaFOSTAIR: cefaleia, disfonia, Faringite, candidíase oralMULTIVITAMINICO GAMADEKS: provoca hipervitaminose refere-se à condição de armazenamento de altos níveis de vitaminas, que podem levar a sintomas tóxicosOMEGA 3: nos casos de pessoas com problemas de coagulação, também não deve ser administrado, visto que esse ácido graxo ajuda a tornar o sangue mais fluido.SULFATO DE ZINCO: A ingestão excessiva de zinco, pode causar náuseas, vômitos, dor epigástrica, diarreia, letargia e fadiga.DIVERSOS ANTIBIÓTICOS COMO (AMOXILINA COM CLAVULANATO DE POTÁSSIO, AZITROMICINA, CIPROFLOXACINO, TOBRAMICINA): a administração excessiva de antibióticos pode tornar o paciente resistente as diversas formulas, ficando sem muitas opções de antibióticos para tratar as diversas infecções respiratórias, dentre outras. As bactérias possuem diversos mecanismos de resistência aos antibióticos. Os principais são: alteração na permeabilidade da membrana, alteração no local de atuação do antibiótico, bombeamento ativo do antibiótico para fora da bactéria e a produção de enzimas que destroem os antibióticos.INFELIZMENTE OS MEDICAMENTOS DISPONÍVEIS HOJE PARA O TRATAMENTO DA FIBROSE CISTICA AGEM ,APENAS, NOS SINTOMAS DA DOENÇA E NÃO PARAM A PROGRESSÃO DA DOENÇA.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida! 2ª - Não 3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na nossa Constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão do orkombi a todos que dele necessitam deve ser prioridade. Trata-se de medicamento de ponta onde os efeitos positivos estão sendo comprovados pelo que já fazem uso, principalmente em outros países. Tratar a doença e não apenas seus sintomas é de suma importância. 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga com fibrose cística, temos a mesma idade, meu desejo que esse novo medicamento seja aceito para que possamos ter mais tempo juntas, sinto muito que ele ainda não chegou pra ela, peço que seja rápido, pois sabemos que o tempo é curto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois os medicamentos oferecidos pela rede publica hoje são paliativos.O medicamento em questão tem apresentado resultados bastante positivos nos locais em que está liberado.Por fim os custos são muito altos para ser adquirido fora do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tio de uma linda garotinha de apenas 8 anos, que luta diariamente com uma doença progressiva sem cura, com muitas internações sofrevcon falta de ar. Incorporar ivacaftor no sus é respeitar a constituição ao direito à vida a saúde que é dever do estado, para que todos fibrosecísticos tenha uma expectativa e qualidade de de vida melhor, pois é o que essas medicações faz trata a doença na raiz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente enquanto criança tem uma evolução grande da doença, pois acontece muita desnutrição, utilizando sondas gástricas, evolui para diabetes, internações constantes e até indicações de transplante, que na maioria dos casos não podem fazer devido a desnutrição profunda e não resistem ao tratamento, o paciente que chega a fase adulta já com uma evolução bem grave da doença, como colonizações de bactérias resistentes e desnutrição profunda, também com indicações para transplantes, e além disso tudo, temos que lidar com a depressão de pacientes de familiares que não conseguem suportar tamanha pressão, devido ao tratamento exaustivo desses pacientes. Portanto, com esse medicamento essas crianças terão mais oportunidades de ter uma infância com menos hospitais e chegar a fase adulta com uma sobre vida mais adequada, sem precisar de tratamentos mais invasivos, que é o que ocorre hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina. Pulmozaime. Pancreatina, Positivo: Não teve mais crises de tosse, Negativo: Não teve</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direito constitucional à vida deve ser respeitado, e muito mais que isso, deve ser assegurada a qualidade de vida dos brasileiros. O FDA comprovou a melhoria da função pulmonar nos pacientes tratados com Ivacaftor, além de melhorar o ganho de peso. É fundamental que este importante medicamento seja incorporado àqueles ofertados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que vai tratar a doença evitando a evolução e até mesmo as mortes precocemente. Irá fazer toda diferença na vida dos portadores de fibrose cística, evitando que eles precisem precocemente de transplante pulmonar e infecções e internamentos com freqüências. Não tirem o direito do meu único filho viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas e alfadornase, Positivo: Enzima: ganho de peso , absorção dos nutrientes. alfadornase: diminuir as exacerbação , Negativo: Enzima : dores abdominal alfadornase: alterações na voz</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Preciso salvar meu sobrinho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A constituição garante o direito a vida e, nós como familiares de paciente solicitamos a incorporação de remédios para tratamento de qualidade de vida para que esse paciente possa sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Por se tratar de uma doença incurável, todos os medicamentos que aliviarem os sintomas devem ser usados, independente do custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois meu afilhado necessita dele, pois ele toma uma enzima antes de cada refeição e faz duas vezes ao dia fisioterapia. Ele se trata no hospital de Clínicas em Porto Alegre -RS e já foi hospitalizado uma vez.Os remédios atuais apenas atuam nos efeitos e não na causa que esses remédios proporcionam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozime, creon, ursacol, adekas,corticoides., Positivo: mantem o paciente com a saúde estável, Negativo: entretanto a qualidade de vida fica afetada uma vez que os procedimentos diarios de fisioterapia, nebulização tomamam boa parte da rotina diaria	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vidas dependem deste medicamento seja ser ridículo essa não distribuição para pacientes com fc 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença Crônica que precisa de tratamento. Esses remédios que São liberados hoje pelo SUS como: Pulmozine, Azitromicina, Pancreatina entre outros tratam apenas os sintomas da doença. O que quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que trás muito sofrimento como: longas internações contínuas. Essas novas medicações o Orkambi e Kalydeco vão tratar a doença em si, assim livrando de grandes infecções causada pela doença. Dando a oportunidade de proporcionar uma vida de qualidade para todos que Fibrose Cística.Dai a grande importância dessas duas novas medicações as quais são chamadas de MODULADORES CELULARES, então vão atuar diretamente na Célula danificada por isso temos sim que ter acesso pelo SUS, com isso vou ter a segurança que minha sobrinha Maria Eduarda Carvalho de Almeida e todos que têm FC vão ter uma vida de qualidade sem maiores sofrimentos, são medicação de alto custo, inviável a compra para o tratamento, e é obrigação do governo federal arcar com o custo do mesmo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, Azitromicina e Pancreatina., Positivo: Diminui os sintomas causados pela doença, Negativo: não trata a doença em si, apenas cuida dos sintomas causados pela doença.	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois as justificativas que afirmam existir remédios para tais mutações não levam em consideração as diferentes condições entre elas. As medicações já incorporadas são conhecidas por atuar diante dos sintomas da patologia, de forma que, atuam apenas diante da piora do paciente. Já a Ivacaftor é revolucionaria pois trata-se de uma medicação que atua na patologia em si, de forma que colabora com a não piora do paciente e progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyne e creon, Positivo: No creon a melhora trata-se no sistema digestivo e na absorção de proteínas e nutrientes, de forma que, sem ele, minha alimentação serviria de pouca coisa devido a insuficiência do pâncreas. A pulmozyne por se tratar de uma ampola a ser usada de forma oral, melhora a função pulmonar e a retirada de secreções, Negativo: Não houve nenhuma</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu irmão tem fibrose cística e eu sou portadora do gene da FC, apesar de não ter a doença. Cresci vendo as dificuldades que meu irmão teve por não haver medicamentos disponíveis no mercado para ajudar a fazer a vida dele melhor. Agora que alguns países aprovaram esse medicamento enchemo-nos de esperança em ver ele e outras pessoas com mais saúde. Por isso discordo completamente da recomendação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo completamente, pois precisamos de um tratamento que trata a o gene defeituoso, esse tratamento trará mais expectativa de vida tratando a doença e não somente as consequências (sintomas), minha sobrinha sofre muito com os sintomas desta doença e com o tempo vai perdendo a eficácia, levando a criança a um transplante ou ao uso de oxigênio e muitas das vezes até mesmo ao óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na nossa Constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vidas nao tem preço .. A vida de meu sobrinho importa! Outras vidas tambem importa!A lei e constituicao nos permite.Entao iremos sempre ta lutando!Estaremos sempre lutando com muita força e coragem!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na nossa Constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento já vem sendo utilizado em outros países com muito sucesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Olá membros da CONITEC, Quero iniciar dizendo que é lamentável o que vocês estão fazendo com milhares de pessoas que aguardam a décadas por uma medicação que seja realmente efetiva no tratamento da Fibrose Cística. Meu filho tem quase 20 anos, já sofreu muito. Teve complicações severas desde o nascimento por conta da doença. Nasceu com ileo meconial, vocês sabem o que é isso? Fez colostomia com dois dias de vida. Passou por mais quatro cirurgias abdominais durante sua vida. Teve mais de 50 obstruções intestinais gravíssimas. Já fez três cirurgias de pólipos nasais. Desenvolveu diabetes melitus da fibrose Cística. Faz aplicações de insulina a cada refeição. Está tratando Depressão, ansiedade e síndrome do pânico. Sabem o que é isso? Pois bem, com Kalydeco e Orkambi e outras drogas moduladoras da proteína CFTR, isso tudo irá acabar com o passar dos anos de tratamento. Então vocês negam isso a uma pessoa, ou seja, a oportunidade de experimentar uma medicação que foi estudada por mais de vinte anos e que veio salvar esses pacientes. Alegam que é cara, pois bem, até pode ser cara, mas para nós a vida não tem preço. Meu filho é elegível para outra droga que está em fase de testes finais para ser submetida a ANVISA no ano que vem. Não neguem este direito a um tratamento realmente efetivo, pois nossos filhos vivem com medicações paliativas. A maioria dos pacientes da idade dele já faleceram aqui em Santa Catarina. O que eu vou dizer a ele se realmente vocês negarem a incorporação destas primeiras drogas que a Vertex está submetendo a CONITEC. Então o Syndeco e o Trikafta também serão negados? Hoje estou na defesa desses quase 1000 pacientes que serão beneficiados pelo Kalydeco e Orkambi. A vida dos nossos fibrocísticos não tem preço! Repensem! Deem a oportunidade para eles experimentarem uma vida nova sem este sofrimento com os sintomas da Fibrose Cística! Eles só querem viver como nós!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aldornase Tobi, acido ursacolico, azitromicina, adeks, pancreatina, insulinas rápidas e lentas, berotec, solução salina, atrovent, colistin, etc, Positivo: Muito poucos efeitos positivos, pois estas drogas apenas aliviam parcialmente os sintomas, não segurando o avanço da doença. Precisamos de drogas como os moduladores da proteína CFTR, pois eles frearam a evolução da doença., Negativo: Problemas gastrointestinais, alergia, reação de choque anafilático, etc</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse novo medicamento promete tratar a doença. É a cura para essa doença tão difícil de ser tratada. Todos os medicamentos que existem hoje só tratam os sintomas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um absurdo privar alguém, de ALGUMA chance de melhora. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação pode beneficiar muito os pacientes com FC a não ter perda da função pulmonar. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kalydeco, Positivo: Melhora da qualidade de vida e diminuição da perda da função pulmonar, Negativo: - 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyme, enzimas, fisioterapia..., Positivo: Essas medicações não agem na causa, apenas na consequência. , Negativo: Muitas vezes seguem piorando a função pulmonar e tendo exacerbações infecciosas. Eventualmente com internações hospitalares prolongadas.	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A nova medicação está dando oportunidade aos pacientes de interromper o avanço da doença e o que temos hoje oferecido pelo sus é o tratamento para os sintomas, precisa também ser analisado que não havendo avanço na doença, logo haverá redução nos gasto com o tratamento dos sintomas deste paciente, como menos internações, e o melhor, uma vida com qualidade. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase e Pancreatina, Positivo: Tratam os sintomas que a doença causa., Negativo: Não impedem que a doença avance de forma degenerativa.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença, e garanti a qualidade de vida para os esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio é fundamental para essas pessoas, porém é de difícil acesso. Vamos ser mais humanos e ajudar ao próximo. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da vida! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta Sofia que hoje tem 2 meses de idade foi diagnosticada cm Fibrose Cística, é minha neta, mais poderia ser eu, poderia ser você. Eu não estou preparada para ver minha neta morrer, e todo vez que eu olho nos seus olhos penso nisso. Fiquei horrorizada ao ver o Relatório sobre Fibrose Cística no Brasil, a maioria são jovens, poucos tem mais que 20 anos, qual é o futuro de minha neta? Os medicamentos existentes no Brasil hoje são paliativos, nenhum trata o verdadeiro motivo da doença, e mesmo assim, está sendo rejeitados esses novos medicamentos, que comprovadamente trazem mais benefícios que os atuais, por qual motivo? Quanto vale a vida da minha neta? Quanto vale a sua vida? Embora esses novos medicamentos sejam caros, eles diminuem internações, diminuem necessidade de transplante de pulmão, melhoram a qualidade de vida, isso torna eles não baratos, mais com preços justo. Eu tenho 67 anos, não sei quanto mais eu vou viver, mais é duro saber que pode ser mais que minha neta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois, sou mãe de um menino de cinco anos, portador de Fibrose Cística, e toda medicação ou tratamento que possa apresentar melhora em sua condição e qualidade de vida é extremamente importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Ganho de peso e crescimento., Negativo: Não apresentou.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um tratamento que pode beneficiar pacientes que não tem recurso para custear o tratamento se não for pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse novo medicamento ele vai tratar não só os sintomas mais principalmente a evolução da doença .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina e o polmozame, Positivo: Pancreatina ajuda absorver as proteína dos alimentos que o corpo necessita e pulmozame ajuda a molece o muco dos pulmões., Negativo: Causa do no estômago azia entre outros ,o pulmozame não tem efeito colaterais</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho conhecimento de estudos e do relato de muitas pessoas que se beneficiaram do uso do Ivacaftor, tanto em aumento da qualidade de vida, quanto em melhora da função pulmonar e estabilização do quadro. Penso ser de extrema importância que esse medicamento seja incorporado ao SUS, para que os especialistas possam prescrevê-lo a todos os pacientes elegíveis ao uso do fármaco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois todos os pacientes portadores de fibrose Cística tem o direito de utilizar de todas as medicações disponíveis para manter a saúde estável e uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha utiliza a medicação Ivacaftor, ela tem 12 anos de idade - Júlia Lopes Sampaio, ela com o uso deste medicamento, estabilizou a função pulmonar, diminuiu o acúmulo de secreção pulmonar, melhorou a absorção de nutrientes, aumentou o peso, aumentou o crescimento dela, e diminuiu as crises respiratórias., Positivo: Minha filha utiliza a medicação Ivacaftor, ela tem 12 anos de idade - Júlia Lopes Sampaio, ela com o uso deste medicamento, estabilizou a função pulmonar, diminuiu o acúmulo de secreção pulmonar, melhorou a absorção de nutrientes, aumentou o peso, aumentou o crescimento dela, e diminuiu as crises respiratórias., Negativo: Não possui</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon / Pulmozime / Colomicin / Tobi / Fisioterapia respiratória / Orkambi / Nutridrink / Calogen, Positivo: Todos com suas funções dentro do tratamento multidisciplinar e complexo trazem benefícios para a qualidade de vida dos portadores de fibrose Cística, sem o uso de todos estes medicamentos minha filha não possui qualidade de vida. Apenas com o uso contínuo de todas estas medicações ela possui condições de viver uma vida com estabilidade na sua saúde., Negativo: Não possui</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma amiga precisa muito dos remédios e vai ser ajudada com essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nao tem outro medica específico para essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	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	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Alecsander, sou paciente de Fibrose Cística e desde criança minha vida sempre foi de idas e voltas de hospitais, consultas e mais consultas. E nada de descobrir minha doença. Nunca deixava de ser tratada como alergias, bronquites e pneumonias. Tratamento com corticóide fortes, antialérgicos e antibióticos. Porém nada com sucesso, logo comecei a perder peso e não conseguia ganhar massa muscular. O quadro de pneumonias só aumentava ,em 1 mês cheguei a ter 3, em 1 ano várias. A descoberta da doença em minha vida aconteceu muito tarde já tinha 20 anos. Com os pulmões já comprometidos, saturando 80/81/82, pesando 46 kilos 1,81 de altura. Hoje já estou em tratamento na Santa Casa há 1 ano. Sempre sonhei ter uma vida normal como qualquer um tem e tenho esse direito. Tenho sonhos e projetos e quero muito poder realizar los. Hoje tenho essa esperança. Imploro que incorporem para que eu possa viver melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina Alfordonase Tobramicina Colistin metato, Positivo: Pancreatina (creon): usado para ajudar o pâncreas a absorver gorduras e nutrientes necessárias ao organismo. Alfordonase: usado para fluidificar as secreções dos pulmões. Tobramicina e Colistin: são antibióticos usados para diminuir a colonização pela bactéria Pseudomonas., Negativo: Todos os medicamentos usados para a Fibrose Cística são bons, apenas para tratar os sintomas e não agem na causa da doença, não evitando a sua progressão e perda de função pulmonar e até a vida. Os novos medicamentos vão agir na raiz da doença.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, é importante a liberação deste medicamento urgentemente! há vidas em risco</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse modulador é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida ao paciente. Pois todos temos direito a vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Broncoscopia, quase perdi a vida realizando tal procedimento, pois é um procedimento de rotina para rastreamento de microbacterias e fungos, e o pulmão já enfraquecido quase não suportou. Antibióticos de rotina para controlar infecções respiratórias, causando danos ao trato digestivo e criando resistência ao combate de bactérias. Nebulizacoes de rotina, Positivo: Tais medicamentos são usados como forma paleativa, ou seja, eles não TRATAM a doença., Negativo: O próprio tratamento tem um efeito devastador, se torna um ciclo vicioso. Causando danos à cada procedimento e tratamento.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Conitec ignora que o Kalydeco e o Orkambi já são usados em outros países e tratam a doença, e não os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Necessário para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito a saúde deve ser garantido a todos gratuitamente através do Poder Público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação que não leve em consideração que a incorporação do ivacaftor seja uma das pouquíssimas possibilidades de sobreviver para pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho minha neta com 8 anos, que luta diariamente contra a fibrosi cistica e suas manifestações, ela tem muita vontade de viver, e tem o direito de sonhar e de crescer.Eu sofro com o sofrimento dela a cada internação, as várias picadas até acessar uma veia, as muitas nebulizações e fisioterapias, os muitos medicamentos ingeridos em um curto período de 24hs.Tenho certeza que esse medicamento vai dar uma melhor qualidade de vida para os pacientes, pois é um medicamento que vai agir direto na falha da proteína, evitando que a doença continue progredindo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: UrsacolTrobamicinaPulmozaimBeclametazonaCreomBudesonidaAerolinBerotec, Positivo: São medicamentos que tratam a doença, Negativo: Esses medicamentos não curam a doença, nem a estabiliza</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse modulador é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida ao paciente. Pois todos temos direito a vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Broncoscopia, minha filha quase perdeu a vida realizando tal procedimento, pois é um procedimento de rotina para rastreamento de microbacterias e fungos, e o pulmão já enfraquecido quase não suportou. Antibióticos de rotina para controlar infecções respiratórias, causando danos ao trato digestivo e criando resistência ao combate de bactérias. Nebulizacoes de rotina, Positivo: Tais medicamentos são usados como forma paleativa, ou seja, eles não TRATAM a doença., Negativo: O próprio tratamento tem um efeito devastador, se torna um ciclo vicioso. Causando danos à cada procedimento e tratamento.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode ajudar muito os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de importância vital para milhares de pessoas. E, o mais importante: esse medicamento é o único que atua no defeito genético e não nos sintomas, como os atuais. São vidas em jogo. São vidas em risco. Vidas com chances de serem salvas. Pela nossa Constituição todos têm direito à saúde e à vida. E vidas não têm preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estes medicamentos, já utilizados no exterior possuem eficiência superior aos encontrados no mercado interno, que atuam apenas nos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos disponibilizados pelo SUS atualmente não tratam a doença, apenas os sintomas ! Já os medicamentos da participação da consulta pública trata da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores de fibrose cística precisa dessa medicação para viver o SUS tem que fornecer essa medicação para os portadores de fibrose císticas.Essa medicação é a única medicação que não deixa a doença evoluir a conitec só avaliou a parte respiratória e não estudou a respeito da fibrose cística depois é uma doença progressiva e sem cura fatal no Brasil os portadores da doença sobrevivem até os 19 anos fora do Brasil os portadores da doença que tem a chance de tomar essa medicação vivem até aproximadamente 50 anos. Eles tem direito de ter uma vida com qualidade a conitec precisa incorporar essa medicação no protocolo do SUS.Nós temos somente 3 medicações aprovada pela ANVISA medicações essas que tratam e não corrige diferente dessa Nova medicação que faz com que a doença não evolua. Relatos de conhecidos que foram para fora do Brasil estão fazendo uso da medicação tiveram melhoras de 100%</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é porque se trata de uma doença rara que a Fibrose Cística não existe. Negar acesso a um medicamento que pode prolongar a vida de alguém, não importa se dezenas, centenas ou milhares de pessoas, é desumano. A rotina de uma pessoa com FC é cansativa, exaustiva. Saber que existe uma chance de minimizar ou até acabar com diversos tratamentos cotidianos traz esperança. Não é justo distanciar o sonho alheio, dificultar a realização de se viver como uma "pessoa normal".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema importância a disponibilidade dos medicamentos na rede do sistema único de saúde - SUS, porque meu irmão Augusto Moretto Filuszteck, está tendo a oportunidade de usar um medicamento, que vai mudar a sua vida. Durante todos esses anos pude acompanhar de perto, todo o empenho e dedicação do meu irmão, minha mãe e nossa família, em diminuir os impactos causados por esta doença, que não tem cura. Todos os infinitos medicamentos ingeridos até hoje, somente minimizam o problema, mas não estão melhorando a sua vida. Estamos tendo a oportunidade, não de mudar uma só vida, mas de várias vidas que passam pelos mesmos problemas. Este medicamento nos traz esperança de uma vida melhor. Desde pequeno, ele vem com internações longas, deficiências respiratórias uma imunidade muito baixa que impossibilita de diversas atividades sociais. Se você tivesse a oportunidade de mudar a vida da pessoa que você ama, você mudaria? Estamos tendo a oportunidade aqui. Sonho em poder, jogar uma partida inteira de futebol com meu irmão, sem que ele sinta falta de ar ou algum tipo de dor. Qual o olhar que esse órgão está tendo com as pessoas? E se fosse um familiar seu? Será que a opinião seria a mesma? Creio que não. Pois só quem convive com um paciente FC sabe as grandes dificuldades que eles passam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque os medicamento atuais são paliativos e não tem a mesma eficácia do Yvacaftor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, pancrease, alfadornase, colistim, tobramicina. , Positivo: Redução na quantidade de infecção de repetição, Negativo: Problemas gastrointestinais, infecções recorrentes,</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda medicação existente só trata Sintomas. O paciente passa por muitas internações com risco de morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AlfadornasePancreatinaUlsacolAntibióticosCorticoidesMucolíticosSalbutamolSuplementosFisioterapiaVitamina ADEK, Positivo: Alfadornase mobilização de secreção pulmonarPancreatina absorção de gordura e nutrientesUlsacol equilíbrio das taxas hepáticasAntibióticos diminuição de colônias bactérias não erradicadasCorticoides auxilia no processo inflamatórioMucolíticos fluidificação das secreçõesSalbutamol equilíbrio da saturaçãoSuplementos ganho de pesoFisioterapia mobilização retirada de secreçãoVitamina Adek reposição para manter o nível necessário das bits ADEK, Negativo: Alfadornase PancreatinaUlsacolAntibióticosCorticoidesMucolíticosSalbutamolSuplementosFisioterapiaVitaminas AdekTodas as medicações ditadas funcionam como takeativos e não trata a doença. Onde o paciente corre um grande risco de morte.</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença que afeta os pulmões, afeta o crescimento e ganho de peso, afeta na absorção de nutrientes e vitaminas ocasionando em alguns casos a desnutrição, ocorre também perda excessiva de sal ocasionando desidratação, e devido as secreções espessas o paciente fica muito propício a contrair bactérias que afetam e destroem seus pulmões, podendo entrar na fila de transplante ou a ficar dependente de oxigênio. O paciente precisa ter um tratamento rigoroso, alimentação hipercalórica, nebulizações, fisioterapias respiratórias, muitas medicações, uso de antibióticos e um cuidado extremo para não contrair bactérias. O tratamento demanda muito tempo e dedicação o que leva os pacientes e seus cuidadores a sofrerem de estresse, a maioria dos pacientes também precisam internar várias vezes ao ano, atrapalhando além de sua saúde física, tbm a saúde emocional e a vida social. O medicamento em questão auxilia na redução desse tratamento e numa melhora significativa do quadro geral do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque acho que é direito de todo cidadão poder utilizar o medicamento que já teve bons resultados não só estacionando a doença, mas levando à cura. Devemos defender toda possibilidade de vida e a cura é vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos usados pelos pacientes só tratam sintomas,não curam. O paciente corre risco de morte. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é importante a liberação deste medicamento urgentemente! há vidas em risco 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para o tratamento, podendo ajudar na qualidade de vida e diminuir o uso de internações e de outros medicamentos que a doença exige que o paciente utilize 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamentos são de alto consumo e primordial para várias pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como familiar de um portador de fibrose cística e lendo todo o relatório da Conitec, eu discordo, do parecer inicial da não incorporação do Kalydeco ao SUS. O parecer desfavorável da Conitec para esse medicamento além de imoral é desumano, negar uma medicação que vai salvar VIDAS! Não dá para aceitar. O Kalydeco já é usado em outros países, como EUA, e outros países da Europa, onde os pacientes tiveram melhoras muito significativas, em relação às exacerbações pulmonares, função pulmonar e parte digestiva. Muitos pacientes relatam que conseguiram ficar longe, do uso de antibiótico, que é o grande companheiro dos pacientes com fibrose cística. Além disso, os pacientes diminuíram as internações, as pneumonias de repetições, e consequentemente pegaram menos bactérias, que em muitos casos, acabam levando o paciente a óbito, por serem bactérias multirresistentes. Sabemos que a Fibrose Cística é uma doença rara, genética, crônica, progressiva e sem cura. No relatório apareceu que o SUS disponibiliza aos pacientes: enzimas, alfadornase, etobramicina. Conhecendo um pouco da doença e dessas medicações apontamos a seguir, para que serve cada medicação dessas: Tobramicina é um antibiótico, usado para combater vários tipos de infecção bacteriana; enzimas servem para auxiliar na digestão; alfadornase serve para fazer inalação, com o objetivo de deixar a secreção do pulmão e vias respiratórias menos espessa, facilitando sua expectoração. Desta forma, as medicações que o SUS oferece hoje, servem para tratar os sintomas decorrentes da doença. O Kalydeco é uma medicação única, pois, ele serve para corrigir o gene defeituoso causador da doença, agindo diretamente na célula defeituosa, onde tudo começa, ou seja, na raiz da doença. O Kalydeco tem a função de deixar a secreção menos espessa, consistente e pegajosa, o que vai tornar mais fácil, o paciente eliminar a secreção. Sendo assim não têm como comparar essa medicação, com o que, já está disponível no SUS, elas têm função e efeito muito diferentes uma das outras. Então discordo da parte do relatório, onde querem comparar o tratamento já oferecido pelo SUS. Essa nova droga é única, e nem um pouco parecida, ao que o SUS oferece hoje. Não existe comparação. É fantástico isso, não deixar a doença avançar. Tenho um caso, de um familiar, e acompanho um pouco da luta diária desta família. O dia adia dos portadores de fibrose cística, o quanto a rotina exige tempo, e é desgastante. Essa criança, já nasceu com íleo meconial, já passou por duas cirurgias para reconstrução do intestino. Ficou muito tempo internada em hospitais, e UTI. Já teve vários quadros de suboclusão intestinal, o que sempre se tornou uma emergência médica, necessitando muitos dias de hospital e UTI, e tudo isso acontece porque a secreção do intestino é muito aderente à mucosa intestinal, impedindo com que as fezes, façam seu percurso normal, dificultando assim a evacuação pelo ânus. Já foram muitos meses de luta contra essa doença, mesmo sendo uma criança pequena de apenas de três aninhos. Além disso, a parte respiratória dela também é afetada, necessitando sempre inalações e fisioterapia respiratória diariamente, com o objetivo de eliminar essas secreções. Ela já fez, muito uso de antibióticos, para tentar combater as terríveis bactérias. E diariamente toma uma dose grande de medicações para tentar manter, em um quadro de saúde estável. Mas isso ainda não é suficiente, pois a doença é progressiva, e continua avançar. Sabemos que muitos problemas podem vir a surgir com esse excesso de medicações, como uma cirrose hepática, diabetes, pancreatite, entre outros. Isso preocupa todos os familiares. Por tudo isso, se faz de extrema importância a incorporação do Kalydeco aos SUS, ele vai estagnar a doença, não vai deixar a doença avançar, e com isso a saúde e a qualidade de vida dos pacientes, vai melhorar muito. Sem contar que desta forma, a expectativa de vida vai aumentar, considerando que hoje aqui no Brasil ela é muito baixa. Por isso não dá mais para esperar, a doença avança, ela progride. Temos PRESSA. É muito sofrimento para toda a família, se coloquem no lugar do outro por favor, sejam mais humanos... analisem se fosse familiar seu. Um dos motivos para a não incorporação do Kalydeco aos SUS, que no meu ponto de vista, e de todos os interessados no assunto, e que pesou bastante foi a questão do "alto custo". Como se pode justificar isso, pessoas não são mercadorias para serem taxadas em preço. Estamos falando em salvar vidas, e quando entramos nesse quesito, não tem como colocar preço, quanto vale uma vida, até quanto se pode "gastar", para salvar uma vida. Isso é desumano, e inconstitucional. Na Lei Maior, que é a Constituição Federal, está escrito bem claro no seu artigo 196 "a saúde é direito de todos, e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". Desta forma, o Estado tem o DEVER de fornecer essa medicação, a todos os pacientes de fibrose cística. Estamos falando de uma doença rara, essa medicação não é para todas as pessoas do país, está escrito no relatório da Conitec, essa medicação vai beneficiar somente cerca de 10 a 20 pacientes, são pouquíssimas pessoas, e vocês vem justificar que é caro oferecer essa medicação para</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>poucas pessoas, isso é inaceitável, o Brasil pode e deve arcar com essa despesa, pois é dever do Estado. Não importa se é uma pessoa, ou duas que podem tomar a medicação, essas vidas importam, e tem direito de serem tratadas com dignidade. Também está assegurado, em várias outras leis, além da Constituição Federal, o direito a vida digna a todo cidadão, o direito a vida e a saúde. Então, não importa que se é caro, essa medicação precisa chegar, aos pacientes que necessitam fazer uso dela. Uma vida não tem preço. Toda pessoa é única. Toda vida importa. Toda pessoa é insubstituível! Não dá mais para aceitar perder vidas para uma doença que hoje existe tratamento e simplesmente está sendo negado pelo alto custo. Isso é inadmissível. Como justificar a perda de VIDAS, por falta de medicamento que existe sim. Kalydeco já! Temos pressa! A vida não espera! A doença Avança! Progride!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois esse medicamento é de suma importância para os pacientes da fibrose Cística com melhoramento de uma Grande importância para suas vidas vitais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozaine e tobi, Positivo: Melhoramento para qualidade de vida do pacientes, Negativo: Quase nada de negativo</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O paciente tem direito a vida. Os medicamentos utilizados hoje agem na consequência e não na causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 2 filhos com FC, eles têm a mutação delta F508 em homozigose, meus filhos não são elegíveis para o Kalydeco, mas eu quero muito que as pessoas com FC que precisam desse medicamento tenham acesso.Tenho acompanhado a melhora fantástica que as pessoas que tomam Kalydeco estão tendo e todos tem que ter direito a isso.Aqui em Sergipe, temos uma criança de 6 anos que toma o Kalydeco, recebe em decorrência de uma ação judicial, a melhora da criança é a olhos vistos, não precisamos de exames para vermos a melhora dele, cresceu, ganhou peso, está mais ativo, mais alegre, não internou mais, enquanto esteve tomando a medicação, não teve mais pancreatite que tinha de forma recorrente. O que vemos de perto com essa criança, o João Guilherme, de 6 anos enche todas as famílias de FC de Sergipe de esperanças. Vibramos com cada conquista do João Guilherme, com a felicidade da sua família, na semana passada vibramos com um resultado de exame dele, o teste do suor (que diagnostica a FC), agora depois de alguns meses tomando o Kalydeco, deu negativo, ele precisa continuar tomando a medicação e enquanto isso acontecer suas células conseguem trabalhar como se não tivessem a FC. Os moduladores são caros, nós sabemos, mas João Guilherme diminuiu muito a quantidade de medicamentos tomados, não internou mais, isso traz economia muito grande aos cofres públicos. Estou falando em economia porque sei que é levado em consideração para a incorporação de um medicamento, mas não posso deixar de lembrar que a vida não tem preço, nenhuma vida tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PancreatinaAlfadornaseTobramicina InalatóriaAerolinSuplemento vitamínico GamADEKsNutridrink Compact 1.5Colistimetato de Sódio para InalaçãoAzitromicinaVonauBuscopan CompostoMuvinlaxUrsacolAleniaSeretideFortiniInsulinacorticóidesFisioterapia respiratória, Positivo: Diminuem temporariamente os sintomas gastrointestinais, hepáticos, endócrinos, pancreáticos e pulmonares., Negativo: Todos os recursos, tanto medicamentosos, quanto fisioterapêuticos, são paliativos, servem para tratar os sintomas temporariamente. A doença continua evoluindo, o que na grande maioria das vezes leva a óbitos precoces. Os pacientes com FC necessitam ter acesso aos moduladores de CFTR, que são os únicos medicamentos que corrigem o defeito intracelular, o que impede uma cascata de acontecimentos no organismo, que levam às complicações e ao óbito.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos hoje entregue pelo SUS são paleativos e não ajudam no travamento da doença, a esperança está neste tratamento pois irá tratar atuando diretamente na proteína defeituosa e pode ser um divisor de águas para evitar um transplante e fazer com que os órgãos trabalhem melhor e o paciente sofra menos. O valor do medicamento é muito alto para adquirir e tem que ser fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Finalmente temos uma medicação que fará diferença na vida dos fibro císticos. Este medicamento trará muita qualidade de vida e até uma vida normal para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo por que eu sou paciente, e esse medicamento sera muito importante para me ajudar no tratamento da minha doença, e eu tambem quero ter uma qualidade de saude melhor nos ajude.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu faço uso de medicamentos como azitromicina, Creon pancreatina, Colistin, pulmozyne, Dekas, aerolin, Positivo: Todos eles ajudam a ter um tratamento paleativo para não termos infecções respiratórias, a enzima ajuda a absorver melhor os alimentos e a vitamina também., Negativo: Nao tem mas ficamos refem de fazer todo dia essa rotina, exaustiva para não termos infecções e isso atrapalha nossa vida, para poder trabalhar e estudar, pois que estar muitas horas do dia fazendo nebulizações.</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de fibrose cística e sei muito bem a importância de todos os medicamentos que faço uso diariamente e continuamente para que possa ter qualidade de vida. Portanto todas as pessoas portadoras tem o direito de utilizar esta medicação e ter os benefícios na sua saúde que eu adquiri com seu uso. Estou usando o orkambi a três meses e senti uma grande melhora em minha vida! fiquei com mais qualidade de vida, sem secreção em meu pulmão, peguei pesso, e pratico exercício físico todos os dias e não sinto falta de ar. Esse medicamento foi uma grande benção em minha vida!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Creon / Pulmozime / Colomicin / Tobi/ Orkambi / Nutridrink / Calogen / Fisioterapia Respiratória , Positivo: Estou usando o orkambi a três meses e senti uma grande melhora em minha vida! fiquei com mais qualidade de vida, sem secreção em meu pulmão, peguei pesso, e pratico exercício físico todos os dias e não sinto falta de ar. Esse medicamento foi uma grande benção em minha vida! Todas estas medicações são importantes para minha qualidade de vida!, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon / Pulmozime / Colomicin / Tobi/ Orkambi / Nutridrink / Calogen / Fisioterapia Respiratória , Positivo: Estou usando o orkambi a três meses e senti uma grande melhora em minha vida! fiquei com mais qualidade de vida, sem secreção em meu pulmão, peguei pesso, e pratico exercício físico todos os dias e não sinto falta de ar. Esse medicamento foi uma grande benção em minha vida! Todas estas medicações são importantes para minha qualidade de vida!, Negativo: Não tem</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço pessoas que tem Fibrose Cística e precisam do medicamento, não tem outras formas de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O filho de minha amiga precisa do remédio para se tratar do contrário irá morrer!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, já comentei na 37, acho que vale pra 38 também, essa doença é devastadora, pune demais as crianças, que sofrem desde que nascem, essas crianças brasileiras precisam ter acesso ao que tem de melhor no mundo pra combater essa doença, pra que possam estar saudáveis, quando no futuro pudermos ser agraciados com a cura dessa doença..... por favor divulguem mais sobre essa doença, como podem votar contra a aquisição desses medicamentos..... mudem de opiniao já .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREONALFA DORNAZETOBAMICINA, Positivo: SAO TODOS VITAIS PARA ESSES PACIENTES, Negativo: Não sei dizer, todo uso continuo de medicamento, uma hora vai cobrar do organismo, mas eles não tem outra escolha.....</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a posição pois este medicamento trará qualidade de vida aos pacientes de Fibrose Cística, foi dito que</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina antibiótico usado para combater infeccoes causa das por bactérias. Alfadornase medicamento que fluidifica as vias respiratórias e os brônquios ajudando a eliminar as secreções que se acumula no pulmão entre os brônquios Creon ou enzimas pancreaticas que ajudam na formação das enzimas no pâncreas , Positivo: Todos os medicamentos ajudam na melhora de qualidade de vida, , Negativo: Em alguns casos os efeitos são alérgicos.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicsmento sera muito importante pra vida do meu filho e minha família, estamos aguardando por ele pra dar mais qualidade de vida pra ele. Esse remédio vai dar mais tempo de vida pra meu filho, porque não deixa que a doença progredir, e hoje os remédio que ele toma não impedem a progressão e só aliviam os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, DEKAS, solução salina, antibióticos , Positivo: CREON ajuda no ganho de peso , DEKAS repõe as vitaminas ADKs que o corpo necessita e a doença impede a absorção, a solução salina ajuda a soltar a secreção , Negativo: A introdução do CREON é horrível e também o fato de ter que tomar sempre antes das refeições.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação tem que ser incorporada no SUS, é direito nosso!Eles só consideram a parte respiratória e a fibrose cística é mais que isso, ela compromete vários órgãos, entre eles, os respiratórios e gástricos.Essa medicação serve para tratar a causa e não só a progressão da doença.O remédio atua na causa e não nos sintomas!Fibrose cística é uma doença progressiva e fatal!Com essa medicação a doença seria parada e não avançaria de forma tão rápida e cruel.Com essa medicação nossos familiares teriam melhor qualidade de vida e uma vida normal sem internações constantes.Minha família tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos como Ciprofloxacina, sulfametoxazol e vários outros antibióticos ao qual só resolve enquanto está tomando, quando para volta tudo de novo e junto com ele as interpretações.Temos também as enzimas pancreaticas que mesmo tomando continuam perdendo gordura nas fezes e assim também perdem nutrientes e peso e ficam desnutridos e desidratados, sem contar nas dores abdominais.O pulmozyne pra inalação., Positivo: Os antibióticos são os que conseguem deixar eles por um pequeno período bem!As enzimas absorvem uma pequena quantidade de nutrientes.O pulmozyne fluidifica a secreção., Negativo: Antibióticos por muito tempo desenvolvem vários outros problemas entre eles a imunidade baixa!Enzima não consegue fazer uma boa absolvição dos nutrientes e dar muitas dores na barriga.Pulmozyne muita tosse e falta de ar.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não foi levado em conta a desacelerao na perda progressiva da função pulmonar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: creon, pulmozime, adeks, Positivo: Todas são medicacoes amplamente utilizadas no tratamento dos pacientes fibrocisticos, porém nao tem efeito tão positivo na sobrevivencia e na desaceleração da perda progressiva da função pulmonar quanto o Ivacaftor, Negativo: Diarreia, broncoscoeapasma, etc</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço 2 crianças que tem essa doença sofrida e todo mundo deveria ter direito a um medicamento que pode salvar sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Imagina a frustração de você - que vive na iminência de ficar gravemente doente por bactérias e vírus comuns, o qual agravam sua saúde e te deixam com uma expectativa de vida "saudável" apenas até os 40 anos, psicologicamente afetado de não poder fazer planos futuros por causa da brevidade da sua vida - ter um remédio que te dar um possível futuro melhor negado pela saúde pública do país que você serve, paga impostos, trabalha e vota para um futuro melhor. Acho que não há algo mais frustrante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha de 05 anos que é portadora da doença Fibrose Cística, a experiência que adquirir no decorrer desses anos, estudos sobre a doença e a vivência prática da mesma, me proporcionou o conhecimento para colaborar com a CONITEC na reavaliação do parecer dado inicialmente. A fibrose Cística é uma doença genética que afeta vários órgãos, causando maior dano ao sistema respiratório e sistema digestivo. Em virtude dessa doença ser tão grave e fatal DISCORDO DA CONITEC e estou DE ACORDO COM A INCORPORAÇÃO DESSE MEDICAMENTO AO SUS. Um dos principais fatores que leva a mortalidade precoce é que essa doença afeta gravemente o pulmão, mais de 90% dos óbitos ocorrem devido a isso. A secreção de pessoas com Fibrose Cística é mais espessa, o que dificulta a eliminação tornando-se um local propício ao aparecimento de bactérias como a Staphylococcus Aureus, Pseudomonas aeruginosa, dentre outras infecções por fungos. Devido a isso, os indivíduos tem a redução progressiva da função pulmonar, o que leva a muitos desses pacientes a necessitar de transplante pulmonar ou até mesmo levando a morte. A fibrose cística afeta também o sistema digestivo, ocorrendo a obstrução do pâncreas, impedindo que o órgão realize a secreção das enzimas, provocando uma insuficiência pancreática. O tratamento paliativo desse sintoma é a reposição das enzimas pancreáticas, a cada refeição, com intuito de absorção de parte dos nutrientes e vitaminas ingeridos nas alimentações, mas mesmo assim os pacientes não atingem os níveis de absorção de nutrientes necessários para manter sua saúde normal, o que provoca quadros de desnutrição, afetando consequentemente mais órgãos do corpo. Devido a essa insuficiência pancreática, as pessoas com fibrose cística apresentam dificuldade na digestão das gorduras, o que prejudica a absorção das vitaminas lipossolúveis A, D, E e K, levando a mais complicações na saúde dessas pessoas. É muito difícil conviver com essa doença e com a rotina diária do tratamento, que consiste na administração de muitos e muitos medicamentos. A disponibilização pelo SUS do medicamento ivacaftor proporcionará para muitas pessoas com Fibrose Cística a utilização de um único medicamento, que agirá sobre a causa da doença e não sobre os sintomas dela, como os que estão sendo utilizados atualmente. Os pacientes que podem fazer uso dessa medicação terão uma vida normal, sem o prognóstico de uma estimativa de vida que, aqui no Brasil, é a média de 26 anos para as pessoas com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase - Solução Salina hipertônica - Pancreatina 10.000UI – Gamadeks , Positivo: Alfadornase - Trata-se de uma enzima sintética inalada por nebulização que reduzir sua viscosidade do muco nos pulmões, ajudando a remoção da secreção brônquica. Esse medicamento utilizado para tratar sintomas da doença ajuda a ter uma redução na taxa de exacerbação e uma redução do avanço na deterioração da função pulmonar. Solução Salina hipertônica - A solução salina hipertônica é cloreto de sódio em uma solução de concentração maior do que a solução salina normal. É utilizada na forma de nebulização para fluidificar o muco das vias aéreas por meio da sua ação osmótica. Pancreatina 10.000UI – Ajuda a tratar a má absorção por Insuficiência Pancreática, pois o pâncreas está incapaz de secretar as enzimas para digestão, necessitando assim dessa medicação. O principal objetivo desse tratamento é melhorar a digestão e promover um desenvolvimento nutricional próximo ao normal. Gamadeks – Necessário para reposição de Vitaminas - A, D, E, K - A falta da digestão das gorduras por déficit da lipase (enzimas pancreática) promove dificuldade da absorção dessas vitaminas lipossolúveis. A baixa absorção das vitaminas lipossolúveis A, D, E e K levam às dermatites, anemia, neuropatia, cegueira noturna, osteoporose e doença hemorrágica., Negativo: Alfadornase - Mesmo com o uso contínuo não para a doença e momentaneamente podem ainda ocorrer exacerbações pois não elimina todo o muco dos pulmões. Solução Salina hipertônica - Mesmo com o uso contínuo os indivíduos ainda acumulam muco o que torna o pulmão propenso a infecções por bactérias. Pancreatina 10.000UI – Mesmo com a reposição das enzimas pancreática ainda existe uma perda nutricional, pois o medicamento não consegue realizar a absorção de 100% dos nutrientes necessários como uma pessoa sem a doença. Gamadeks – Mesmo com a quantidade da reposição dessas vitaminas serem quase q 5x a mais que o necessário ainda existe a dificuldade das pessoas com fibrose cística manterem níveis aceitáveis dessas vitaminas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como você se sentiria ao saber que o medicamento que pode te dar um futuro é negado para o seu acesso? É difícil explicar o misto de dor, desespero e angústia. Ao mesmo tempo, há uma certa conformidade com a situação. Afinal, não somos ensinados a ter esperança. E isso dói ainda mais. Não é certo seguir uma vida sem esperanças, se conformando com cada perda de função física. Pelo caminho, vamos abdicando de sonhos, vaidades, desejos, vida social. Em 2019, eu tive uma internação em UTI devido ao uso de antibióticos para controlar infecção pulmonar recorrente. Eu nunca havia estado em uma UTI. Na possibilidade dos meus alcances, eu fiz tudo certo, joguei o jogo da vida. Mas, por jogá-lo, eu quase perdi. Por tentar manter meus pulmões sob controle, eu me vi definhando sem que os médicos acreditassem que eu sairia de lá. Saí com a sensação de que isso não é justo, que a medicina não parecia alcançar a qualidade de vida que eu mereço, que é o que todos merecem. O Kalydeco é essa esperança. É a chance de dar a todos nós as armas para lutar as batalhas e finalmente ter a chance de ganhar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: pulmozyme, enzimas digestivas, antibióticos, suplementos vitamínicos, suplementos hiperproteicos, broncodilatadores, Positivo: O pulmozyme age na quebra da proteína do muco, ajudando na limpeza da secreção. As enzimas auxiliam no ganho de peso, absorção de vitaminas e nutrientes. As vitaminas suplementam a dose diária, que deve ser mais alta pois há uma dificuldade de absorção, mesmo utilizando enzimas. Devido à dificuldade de absorção, os suplementos hipercalóricos também auxiliam nessa tarefa, ajudando na recuperação e manutenção do peso. Os broncodilatadores ajudam a respirar melhor e manter os alvéolos abertos, diminuindo conseqüentemente as secreções por broncoespasmo. Os antibióticos combatem as infecções recorrentes que temos nos pulmões e evitam a lesão pulmonar causada pelas bactérias, Negativo: Por mais que o pulmozyme seja eficiente, ele não consegue eliminar o montante de secreção produzido diariamente. As enzimas, se mal dosadas, levam a pancreatite ou a uma perda de gordura severa. A quantidade de vitaminas e dos hipercalóricos não conseguem chegar ao objetivo pois a dificuldade de absorção é severa. Eles apenas diminuem a má absorção, mas não cessam por completo. Os antibióticos causam diarreia, enjojo, azia, sonolência, resistência a antibiótico com o passar do tempo. Além disso, geram uma carga emocional bastante dolorosa, pois precisamos nos manter afastados ou diminuir nossa interação até estarmos reestabelecidos de saúde, o que pode durar pouco tempo. As internações deixam marcas emocionais profundas, que talvez só possam ser apagadas com o tempo. O tempo só conseguirá agir se esses gatilhos não existirem novamente. Para isso, precisamos de chance pra viver. Precisamos urgentemente do Kalydeco (ivacaftor)</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 5 anos e sou paciente de fibrose cística. Obviamente, quem escreve são meus pais.O de tratamento da doença do Daniel é extenuante, física e emocionalmente. Lidamos todos os dias com uma rotina pesada de nebulizações (várias), inalações, exercícios físicos e respiratórios (fisioterapias), medicações, suplementações etc, mas pior do que tudo isso (que não é nada fácil!) é lidar com o medo. Todos os dias lidamos com o medo de o Daniel adoecer, com o medo de perdemos ele. Já passamos por algumas internações e sabemos o quanto é sofrido.O que acontece é que, mesmo seguindo à risca todo o protocolo de tratamento da doença, ela continua lá e, pior, ela progride! Os medicamentos aos quais ele tem acesso hoje não são capazes de tratá-la. Elas funcionam apenas como um paliativo, buscando reduzir os efeitos da doença, a velocidade com que ela progride e, assim, prolongar a vida dele. Como pais, é uma dor enorme.Recentemente, vimos isso começar a mudar. Surgiram novas drogas capazes de corrigir o problema em sua origem! Mas esse sonho, que antes parecia tão distante, esbarrou num entendimento equivocado. Não, essas novas drogas não fazem a mesma coisa que os medicamentos atuais! Elas tratam a doença (e não os sintomas) e transformam a vida dos pacientes de fibrose cística, oferecendo a eles uma qualidade de vida MUITO melhor. Um sonho que até bem pouco tempo parecia impossível!Por favor, incluam o Kalydeco e o Orkambi na lista do SUS o quanto antes. É um direito do Daniel como cidadão brasileiro. Ou, infelizmente, estaremos condenados a ver o nosso filho definhando enquanto o mundo evolui e controla essa terrível doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos/Produtos:Pulmozyme, Colistimetato, Creon Pancreatina, Ciprofloxacina, Omeprazol, Sulfato de Salbutamol, DEKAS/MVW/AquADEKs, Calogen, Ômega 3, leites especiais, soro para nebulização.Procedimentos:Diversas nebulizações diárias, 2 fisioterapias respiratórias/dia (uma parte com acompanhamento profissional, em domicílio), exercícios físicos, dieta hipercalórica, suplementação alimentar, internações por desidratação e pneumonia (características da fibrose cística)Exames:Diversos (swab, sangue, fezes, urina, gordura fecal, prova de função pulmonar, raios-x e tomografias de diversos órgãos...), Positivo: Creon: evita diarreias e facilita a absorção de nutrientes/ganho de peso. Compensa a não produção ou produção insuficiente de enzimas no pâncreas. Pulmozyme, Salbutamol e soro: em síntese, tentam fluidificar, limpar e facilitar a eliminação do catarro. Cipro e Colistimetado: usados quando há colonização por bactérias nos pulmões, sintoma comum nos fibrocísticos e que leva ao comprometimento dos pulmões. Às vezes funcionam, às vezes não e precisam ser repetidos (e bactéria pode se tornar crônica).Fisioterapias e exercícios físicos: fortalecem os órgãos, facilitam a eliminação do catarro e melhoram a postura, facilitando a respiração.Dieta hipercalórica e suplementação (Calogen, Ômega 3, DEKAs, leites especiais...): compensam a perda de nutrientes, que não são absorvidos pelos pacientes, fortalecem o paciente para as internações, que podem ser frequentes.Omeprazol: protegem o estômago de tantos remédios.Exames: acompanhamento de perto da evolução da doença, permitem aos profissionais agirem o quanto antes, em caso de colonização de bactérias, por exemplo. Acompanham a evolução da comprometimento dos pulmões e outros órgãos., Negativo: Tantos remédios e tantas rotinas tornam a vida do fibrocístico (e de seus pais) extremamente exaustiva. O tempo para vida social fica extremamente reduzido e, ainda assim, sem garantia alguma. Mesmo com todo tratamento, o catarro está sempre lá e basta o paciente pegar uma pseudomonas (bactéria muito comum em todos nós) para que a rotina fique ainda mais pesada e/ou seja necessário internar.A rotina de acompanhamento, os inúmeros exames (e as internações) são necessárias, mas são igualmente exaustivas e trazem ainda medo de contaminação por outras bactérias. A dieta hipercalórica traz risco de diabetes. Os medicamentos, os raios-x... trazem riscos de efeitos colaterais no médio/longo prazo. Enfim, são muitos os medos e os efeitos negativos do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, todos merecemos e temos direito de lutar pela cura e dever do sus suprir com as necessidades a vida importa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui importante</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, eficácia e economia comparando com o tratamento de suporte e seus sintomas, considerou que para pacientes, apresentou benefícios na capacidade respiratória e qualidade de vida e ganho de peso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos disponibilizados pelo SUS atualmente não tratam a doença em si, apenas os seus sintomas. Já os medicamentos da participação da consulta pública trata da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque os medicamentos recebidos hoje pelo SUS são considerados paliativos e não ajudam no tratamento do avanço da doença. A esperança está neste novo medicamento, pois ele vai tratar a doença, atuando na proteína defeituosa da FC. Os remédios que temos não protegem nossos filhos do avanço da doença. Em outros locais as pessoas estão usando e melhorando o valor é muito alto para adquirirmos sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois eu tenho um irmão que também tem fibrose cística e ele conseguiu na justiça essa medicação e mudou a vida dele, se ele não tivesse ganhado essa medicação morreria pois já estava com 30% de capacidade pulmonar. E hoje ele renasceu de novo, está muito bem, está saudável, sua capacidade pulmonar aumentou em 15%. E sei que tem muitos pacientes que estão em situação grave da doença, isso pode mudar a vida deles, não tirem esse direito deles de aproveitar a vida como merecem pois hoje eles só sobrevivem em função de medicações paliativas. Eu também quero poder ter uma qualidade de saúde melhor. Nos ajude!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivactof (Kalydeco), meu irmão faz uso a 1 ano e ele tinha 30% mudou a vida dele, antes 0% da capacidade pulmonar estava quase entrando em transplante pulmonar e depois que recebeu a medicação foi como se estivesse renascido de novo pois aumentou a capacidade pulmonar dele em 15% e tem uma qualidade de vida e saúde muito melhor., Positivo: Aumentou a capacidade pulmonar dele em 15%, engordou, não teve mais infecções respiratórias, não precisou ficar internado para fazer tratamento pela veia., Negativo: Não teve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon (enzimas digestivas) Colistin (líquido que vai no nebulizador) Pulmozyme (líquido que vai no nebulizador) Dekas (vitamina), Positivo: Todos eles ajudam a ter um tratamento paliativo para não termos infecções respiratórias, a enzima ajuda a absorver melhor os alimentos e a vitamina também., Negativo: Não tem mas ficamos refém de fazer todo dia essa rotina exaustiva para não termos infecções e isso atrapalha nossa vida para poder trabalhar e estudar pois temos que ficar muitas horas do dia fazendo nebulizações.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de grande importância para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter uma doença genética rara e progressiva como a Fibrose Cística, não é uma rotina fácil, nem para a família e menos ainda para o paciente que não tem qualidade de vida, que na maioria das vezes não consegue estudar, trabalhar, tem que faltar muito por causa das recorrentes internações, o tratamento dispende tempo, precisa ser feito, envolve esforço e persistência para seguir a rotina diária, acarreta esgotamento emocional e psicológico, acompanhamento frequente nos centros de tratamento, muitas medicações diárias (por exemplo, broncodilatadores, antibióticos inalatórios, alfadornase, solução salina hipertônica), enzimas pancreáticas antes de todas as refeições, vitaminas específicas, reposição de sal, não pode ficar sem assistência. Os medicamentos usados atualmente somente tratam os sintomas da Fibrose Cística. A média de vida dos pacientes portadores de Fibrose Cística no Brasil é de apenas 28 anos de idade. Acompanhei muitos pacientes jovens que perderam suas vidas por causa desta doença, não tendo a oportunidade de usufruir de uma vida digna e saudável. A ciência, a tecnologia, estão avançando, felizmente a Fibrose Cística esta sendo estudada, foi descoberto o medicamento Kalydeco (ivacaftor) que é um modulador, age na causa da doença e com resultados promissores. O ivacaftor é usado em outros países desenvolvidos para tratar a fibrose cística (FC), que é causada por mutações genéticas que limitam o fluxo de cloreto e água através das membranas celulares. Como resultado, o muco nos pulmões (e outros órgãos) se torna espesso e pegajoso, obstrui os pulmões e facilita o crescimento de germes. O ivacaftor funciona melhorando o fluxo de cloreto e água em pacientes com fibrose cística que apresentam mutações genéticas específicas. O ivacaftor é um potencializador da proteína CFTR. A proteína CFTR é um canal de cloreto presente na superfície de células epiteliais em múltiplos órgãos. O ivacaftor facilita o aumento de transporte de cloreto ao potencializar a probabilidade de abertura de canal (ou gating) da proteína CFTR na superfície celular. De acordo com o Art. 196 da nossa Constituição: A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. É dever do Estado se preocupar e garantir o direito à vida, a uma vida digna, com saúde, preservando-a e com a adequado grau de qualidade. Por este motivo, o paciente com Fibrose Cística, precisa ter acesso ao ivacaftor, para garantir o direito à vida, melhora na qualidade e aumento da expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Muitas medicações diárias (por exemplo, broncodilatadores, antibióticos inalatórios, alfadornase, solução salina hipertônica), enzimas pancreáticas antes de todas as refeições, vitaminas específicas, reposição de sal., Positivo: Alfadornase: é uma enzima que atua sobre o DNA no escarro e reduz a viscosidade da secreção. Enzimas Pancreáticas: Fazer a digestão dos carboidratos, proteínas e gorduras; Ajudar o paciente a ganhar peso; Promover a absorção dos nutrientes. Devem ser usadas imediatamente antes de todas as refeições., Negativo: Alfadornase: pode causar faringite, dor torácica. Uso diário. Enzimas Pancreáticas: pode causar dor abdominal, alterações gastrointestinais, constipação, inchaço abdominal. Toda vez que vai se alimentar precisa tomar as enzimas.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A qualidade de vida do portador de FC depende muito mais da genética, da transformação direta nessa, do que somente os medicamentos paliativos para as complicações da própria doença. Precisamos interromper esse processo somático recessivo do organismo do FC. Isso é garantir qualidade de vida ao portador, fazendo ele útil a sociedade, participativo e trabalhador.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos de última geração, enzimas pancreáticas, dornase Alpha, suplementos alimentares e vitamínicos, insulinas lispro e glargina, ursacol., Positivo: Muito positivos como paliativos, tratando bactérias, fibroses hepáticas, disfunções do pâncreas, complementando a falta de absorção alimentar e vitamínicos., Negativo: As repetidas reinfeccoes de Gran negativos, com atelectasia nos pulmões, fibrose hepática, saturação da função renal, perda de peso.</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Fotos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer inicial desfavorável da conitec para incorporação do Kalydeco e Orkambi no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, todo mundo tem direito a saúde , está na lei. existe o remédio que faz a diferença na saúde do paciente, o Estado não deveria negar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é bastante importante para todos os pacientes, além de ser muito caro. Ele de fato trata a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: Ganho de peso , Negativo: Trata apenas os sintomas</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É uma medicação de alto custo que com comprovação científica, pode aumentar a expectativa de vida e aliviar os sintomas causados aos pacientes de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tenho um amigo na escola que nasceu com fibrose cística. Por intermédio dele conhecemos sobre a doença e presenciamos o quanto ela pode limitar a vida de uma pessoa. Há uma luta diária, muita vigilância e disciplina para o controle da doença. A obtenção desta medicação através do SUS no Brasil será a abertura de chances reais de vida nova para muitos pacientes. No exterior histórias de sucesso comprovam sua eficácia em tempo extraordinário. E tempo é o bem mais valioso que podemos oferecer a quem já tem tantos fatores limitantes para quem tem fibrose cística. O governo precisa atender esse apelo público e garantir saúde aos que sofrem.Saber que a medicação pode atenuar o sofrimento trazendo qualidade de vida reforça nosso apelo para que os órgãos públicos não se omitam e reflitam que continuar a ser não favorável à incorporação do remédio na distribuição pelo SUS é permitir sofrimentos extremos, é calar-se diante da possibilidade de salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ñ posso perder meu único filho (pois o risco de vir novamente com fibrose cística me impede de ter outro), e ñ sei por quanto tempo mais posso suportar ve-lo sofrer tanto. Se já existe uma cura, ñ deveria ser acessível a quem precisa ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme (Alfa Dornase)Creon (Pancreatina), Positivo: Creon impede que fique desnutrido pq ajuda na digestão e absorção dos alimentos.Pulmozyme ajuda limpar os pulmões p q ñ fiquem tão propensos a bactérias., Negativo: São medicamentos muito bons mas não evitam a progressão da doença e ñ resolvem o problema, ajudam somente nos sintomas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O remédio concede qualidade de e vida deste modo, além de auxiliar essas pessoas, dá uma qualidade devida que faz os portadores para que sejam produtivos e tenham com isso um desempenho para a sociedade e diminuimos custos. Com internações e demais atos.sendo além de uma medicação importante é também uma diminuição de custos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibiótico, Positivo: Ajuda pouco, Negativo: Fica tolerante</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu afilhado é portador de Fibrose Cística e até descobrir a doença quase o perdemos. Foram várias pneumonias, dificuldade pra ganhar peso e se desenvolver, porém depois que foi dado o diagnóstico e ele começou com os medicamentos e tratamento correto obteve uma ótima evolução, porém ainda não é suficiente. Esses pacientes precisam ter um tratamento rigoroso, alimentação hipercalórica, nebulizações, fisioterapias respiratórias, muitas medicações, uso de antibióticos e um cuidado extremo para não contrair bactérias. O medicamento em questão auxilia na redução desse tratamento e numa melhora significativa do quadro geral do paciente. É necessário para vida dessas pessoas todo medicamento que ajude a salva-las.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose cística é uma doença que afeta funções gástrica, pulmonares e até o desenvolvimento dessas crianças se não forem tratadas adequadamente, podendo levá-las a morte. Esses pacientes precisam ter um tratamento rigoroso, alimentação hipercalórica, nebulizações, fisioterapias respiratórias, muitas medicações, uso de antibióticos e um cuidado extremo para não contrair bactérias. O medicamento em questão auxilia no tratamento e numa melhora da qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou profissional de saúde e também familiar de uma paciente com fibrose cística e conheço de perto a rotina diária de tratamento sintomático e como é preciso muita dedicação e esforço de toda a família pra seguir os exercícios de inalação, uso de enzimas pancreáticas, exercícios de fisioterapia pulmonar. Mas infelizmente apesar de todo esse esforço, os pacientes tem a tendência de sempre estarem doentes, porque o tratamento sintomático não trata o problema em si na proteína moduladora CFTR. Atualmente, temos a aprovação de um medicamento inovador, que vem trazer esperança de vida para os pacientes com 6 anos de idade ou mais, pesando 25 kg ou mais e que apresentam uma das seguintes mutações de gating (classe III) no gene regulador da condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR): G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N ou S549R, e também para pacientes com 18 anos de idade ou mais que apresentam uma mutação R117H (que possui defeitos de gating e condutância); o KALYDECO® (ivacaftor). O Ivacaftor facilita o aumento de transporte de cloreto ao potencializar a probabilidade de abertura de canal (ou gating) da proteína CFTR na superfície celular. Somos gratos por existir esse medicamento e tudo que precisamos é que essa opção de tratamento seja disponibilizada pelo Sus no Brasil para que os pacientes das mutações acima descritas possam fazer uso do Kalydeco e terem uma melhor qualidade de vida, com menos exacerbações pulmonares, menos eventos de hospitalização e a chance de preservar por mais tempo de vida os pulmões, podendo ser possível realizar o sonho de continuar vivendo. Peço à CONITEC que reavalie a sua decisão e decida por incorporar o Kalydeco na lista dos medicamentos cobertos e disponibilizados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu neto tem 5 anos e é paciente de fibrose cística. Vejo o sofrimento dos pais e sofro com eles. A rotina de tratamento é extenuante e prejudica demais a qualidade de vida do meu neto, que tem que passar diariamente por várias nebulizações, inalações, fisioterapias respiratórias, além das consultas de acompanhamento, os inúmeros exames etc. E, mesmo com tudo isso, estamos sempre com medo da próxima bactéria que vai colonizá-lo, do convívio com outras crianças na escola, da próxima pneumonia. Acompanhei algumas internações e sei quanto é sofrido. Desde o diagnóstico, sempre soubemos que a doença não tinha cura. No entanto, mais recentemente surgiram novos medicamentos que trouxeram a esperança de uma vida muito melhor para o meu neto! Duas dessas drogas estão agora sob análise da Conitec, que precisa rever seus pareceres iniciais. Não é correto afirmar que esses medicamentos fazem a mesma coisa que os que ele usa atualmente. Os de hoje tratam apenas dos sintomas, e mesmo assim, de maneira parcial. Já essas novas drogas corrigem a enzima defeituosa que causa todo esse transtorno na vida deles. Ou seja, elas tratam a doença em sua origem e vão aumentar em muito a qualidade e a expectativa de vida dele. Peço que revejam urgentemente a decisão de não incorporarem o Kalydeco e o Orkambi ao SUS. A fibrose cística é uma doença progressiva e não é certo deixar meu neto assistindo o tratamento evoluir nos outros países, onde inclusive essas drogas são estão sendo usadas com sucesso, enquanto a saúde dele vai se deteriorando!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque ira melhorar muito a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter o direito de receber esse medicamento pelo sus. Vidas importa! Com esse medicamento muitos poderão ter acesso a medicamentos para uma vida "normal." 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fc 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nao concordo pois os medicmanetos que ja sao fornecidos nao estao sendo suficientes para garantir a qualidade de vida dos pacientes que possuem Fibrose. Alem do que os tratamentos geneticos em questao sao carissimos para serem adquiridos pela população. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON E PULMOZYME, Positivo: CREON FACILITA A DIGESTAO PULMOZYME AJUDA NA EXPULSAO DA SECREÇÃO., Negativo: CREON DEVE SER TOMADO A CADA REFEIÇÃO CASO CONTRARIO CAUSA DANOS AO APARELHO DIGESTIVO. pULMOZYME DEMANDA TEMPO E TEMPERATURA E NEBULIZADOR ESPECIFICO	Clique aqui FOTOS
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, a saúde é direito de todos, este remédio trará qualidade de vida aos pacientes como ocorre com os pacientes de outros países que fazem uso. de a oportunidade do paciente com fibrose cistica viver. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque essa medicação irá dá chance dos portadores da doença fibrose cistica ter uma melhor qualidade de vida e maior expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tenho um amigo com fibrose cística que precisa de ajuda! Família não tem condições de bancar o tratamento!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque é o único medicamento que vai tratar a doença na sua causa, trazendo aos pais ou responsáveis a esperança de prolongar a vida de seus entes queridos. São tantas internações que trazem muito sofrimento para o paciente e para aqueles que cuidam! A vida não pode esperar! É urgente; é dignidade; é trazer um pouco de paz para todos. Precisamos nos colocar no lugar dessas famílias, diante de tanta angústia que sofrem diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o uso do remédio deve ser aprovado na rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu NÃO CONCORDO com o parecer desfavorável da conitec da NÃO incorporação do Kalydeco para a fibrose cística no Sus. Sabemos que A fibrose cística é uma doença genética, rara, crônica, progressiva e sem cura que acomete vários órgãos . O Kalydeco retarda a progressão e melhora o funcionamento dos órgãos acometidos evitando a colonização por bactérias e o transplante precoce de pulmão. Não é experimental já tem comprovação, mas infelizmente foi negado a incorporação no Sus pela conitec devido ao alto custo. Esse medicamento não é experimental, já foi aprovado pelo FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a conitec que é a comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no sus, foi desfavorável ao Kalydeco. Está escrito na constituição que todas as pessoas têm direito à saúde e VIDA. Então vamos fazer cumprir a lei. Hoje a expectativa de vida no Brasil é muito baixa em torno dos 18 anos, muitos nem chegam à vida adulta, muitos falecem ainda bebê ou crianças, por não ter tratamento adequado correto para a fibrose cística, isso é inaceitável, inadmissível. O Brasil é o quinto maior país na economia mundial. Dói ver o descaso dos governantes do Brasil para com as pessoas com doenças raras. Para eles investir em poucas vidas que precisam de um medicamento de alto custo não vale a pena. Será que dinheiro tem mais valor que VIDA ??? Em países mais desenvolvidos pacientes com fibrose cística já têm acesso a esse novo medicamento , a expectativa de vida aumentando e a mortalidade diminuindo. O Kalydeco trata o gene defeituoso, faz com que a célula funcione normalmente, essa medicação é única , as outras medicações servem apenas para aliviar os sintomas. O Kalydeco deixa a secreção menos consistente, pegajosa, faz com que o portador consiga eliminar mais fácil as secreções, evitando assim muitas complicações como pneumonias e internações, o que muitas vezes coloniza tanto de bactérias que o portador acaba indo à óbito. O Kalydeco vai ajudar a ter melhora na função pulmonar. Isso é fantástico, é o sonho de todos os portadores e familiares. Esperamos tanto por essa medicação que melhora tanto a qualidade de vida do paciente, isso está comprovado pois, em países desenvolvidos é usada, e é um sucesso. A medicação é EFICIENTE. Aí aqui no Brasil vem querer falar em negar em função do alto custo, claro que ninguém é bobo e sabemos que é caro. Mas aí pergunto quanto vale uma VIDA? Vida não tem preço, inaceitável, inadmissível, vamos ser mais humanos, se colocar no lugar do outro. Vamos nós perguntar com mais frequência é se fosse comigo ou com um familiar meu. Ninguém pediu ou escolheu nascer com essa doença, só quem tem na família para ter noção do tamanho do sofrimento, do desgaste físico e emocional que é. A rotina é diária, inúmeros comprimidos, fisioterapia, instalações, tosse , dores abdominais, dificuldades em respirar, ganhar peso, internações, exames... Acompanhamento com equipe multidisciplinar, médico, enfermeiro, nutricionista, fisioterapia é desgastante. Os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição de internações é uso de antibiótico para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas acumuladas nos pulmões , e até mesmo evitar que o paciente deva ir a uma fila de transplante pulmonar. Aí me pergunto como justificar a perda de VIDAS para uma doença que tem tratamento SIM, mas julgado caro. Quem pode dizer, escolher que pessoas portadoras da fibrose cística, não merecem viver, sendo que a vida é o direito mais importante existente na Constituição Federal, direito imprescindível ao cidadão . Dizer que é caro não justifica, é ir contra o direito à vida, contra os princípios da dignidade humana. Por isso precisamos urgente do Kalydeco no sus, para melhorar a vida de todos os pacientes com fibrose cística elegíveis a ele, vai aliviar os sintomas, deixando as secreções tanto do intestino, quanto do pulmão menos espessas . Está medicação traz melhoras na função pulmonar e digestiva , está medicação nos dá muita esperança de dias de VIDA melhor , NÃO aceito o Custo elevado como justificativa, isso não dá para admitir. Quanto vale uma VIDA ninguém pode dizer, cada vida é única e importante e não podemos perder vidas existindo tratamento. A hora é agora, não podemos esperar , perder tempo, essa doença é progressiva ou seja ela avança, estamos correndo atrás do tempo. Analisem o benefício para o paciente e toda a família que sofre e muito junto. Isso diminuirá as internações muitas vezes em UTI, que também é um custo alto. Quantos transplantes de pulmão poderão ser evitados com o uso do Kalydeco. Sabemos que muitas vezes o paciente falece na fila esperando o transplante que nunca chega. No relatório está escrito que o Kalydeco, vai beneficiar cerca de 10 à 20 pacientes, em todo país, parece que vocês quiseram usar isso como justificativa para não incorporar ao Sus, são 20 vidas, são 20 pessoas, vidas importantes. Injustificável essa justificativa. Ele vai salvar vidas, vai prolongar vidas. Estamos falando de pessoas, de seres humanos, elas não podem ser consideradas mercadorias, para dizer, que não podem pagar um tratamento digno, pelo “alto custo” . Repito Vidas não tem preço. Temos pressa a vida não espera! Queremos que se cumpra a lei</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>maior do direito à VIDA ! Estána Constituição Federal , A SAÚDE É DIREITO DE TODOS E DEVER DO ESTADO. Então que à leiseja cumprida .Toda a VIDA IMPORTA, não podemos perder VIDAS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ninguém escolhe ter uma doença, principalmente quando esta é genética ou causada por uma falha genética. A maior parte da população brasileira que possui Fibrose Cística não tem renda suficiente para conseguir custear um medicamento como este, que custa, em média, R\$1.000.000,00 ao ano, e que pode proporcionar o prolongamento e a qualidade de vida desta população visto que o medicamento trata a causa da Fibrose Cística e não é como os tratamentos atuais que são apenas cuidados paliativos. O SUS possui, expressos na lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, como princípios a universalidade do acesso, a integralidade e igualdade da assistência à saúde, bem como o artigo 5º, que dispõe dos objetivos do SUS, no inciso III, a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas. Estar com o parecer "não favorável" à proposta de incorporação do ivacaftor para pacientes acima de 6 anos que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III) é estar desrespeitando os objetivos e princípios do Sistema Único de Saúde, garantidos pela lei 8.080/90.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida dos pacientes com essa doença crônica que é a Fibrose Cística não tem preço e essas medicações são imprescindíveis pra vida delas é importante diariamente para continuar vivendo dignamente como pessoas para melhorar a qualidade de vida destes pacientes com Fibrose Cística elas merecem viver dignamente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas. Tobramicina. Pulmozyme. Azitromicina. Aquadeks. Busonid. Spray rinosoro 3%. Serenide. Nutren suplemento. Omeprazol. Ciprofloxacino. Bactrin. Soro fisiológico, Positivo: Estas medicações são muito importantes no dia dia da vida dela e não deixa ter diarreia e dores e auxiliam a não ter muitas infecções contínuas por isso é importantíssimo o uso contínuo destes remédios pra Caroline Monteiro Silvério, Negativo: Sem o uso contínuo ela tem muitos efeitos prejudiciais pra vida dela e muitas dores e infecções contínuas e várias internações paralelas</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para melhorar a qualidade de vida e aumentar a expectativa de vida, pois atua no erro base da doença, e não só nos sintomas, como os medicamentos que são disponibilizados atualmente pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a decisão, as crianças com FC precisam desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Discordo, *O Estado do Espírito Santo mediante ação civil pública e Termo de Ajuste de Conduta pactuado entre SESA, Ministério Público e Associação de Fibrose Cística do ES possui Centros de Referência Estaduais para atendimento aos pacientes portadores de Fibrose Cística no Estado. * Em nosso estado, os portadores de fibrose Cística tem acesso a medicamentos não contemplados na RENAME adquiridos com recursos estaduais contemplados no Protocolo Assistencial de Fibrose Cística do serviço de referência pediátrico e adulto do Estado do Espírito Santo.* O protocolo estadual vigente cita este medicamento na seção “novas terapias – terapias gênicas” e, até o momento, não foi pactuado sua aquisição no ES, desta forma, efetivamente, esta tecnologia nunca foi adquirida pela Gerência de Assistência Farmacêutica da SESA-ES.* conforme tabela CMED atualizada em 03/08/2020, o preço máximo de venda ao governo (ICMS 17%) para o medicamento IVACAFITOR 150MG COMP embalagem com 56 comp é de R\$ 115.335,38, assim, considerando a dose diária total prevista em bula do medicamento, o valor previsto para aquisição do medicamento IVACAFITOR para o tratamento anual por paciente é de aproximadamente é de r\$ 1.503.479,06 na perspectiva do gestor estadual do SUS. Nesta perspectiva de gestão estadual do SUS com ação civil pública para atendimento aos portadores de fibrose cística e se tratando de doença genética com necessidade diagnóstico laboratorial de genotipagem específico ainda não disponível no SUS e tecnologia de altíssimo impacto orçamentário ao Estado, acreditamos que seria benéfico a incorporação à nível nacional do medicamento e exames de genotipagem específico, tendo toda a estrutura de serviço de saúde ofertada, principalmente para o diagnóstico genético da doença e seu respectivo financiamento devidamente pactuado de forma tripartite, entre os três entes federativos da união, para a garantia do cuidado integral às pessoas com Doenças Raras, conforme preconiza a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha netinha precisa viver como ao outros pacientes da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O pcte de fibrose precisa deste tratamento inovador para melhoria e prolongamento da vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Embrel, vacina treze valente, enoxaparina, etc., Positivo: Melhora da qualidade de vida, menor morbidade, aumento da expectativa de vida., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esse tratamento tem um valor muito elevado, e as vidas qque dependem dele podem se perder pelo simples fato de não conseguir arcar com os custos do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Assim como todos temos direito a vida logo podemos escolher a forma de tratamento, a liberação do rmedicamento pode salvar a vida de pessoas que ja perderam a esperança e podem ter uma chance d euma sobre vida nunca sonhada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Ivacaftor foi a primeira molécula desenvolvida para melhorar o transporte de cloro nos epitélios dos pacientes com FC, inicialmente apenas naqueles com no mínimo 1 mutação G551D. Os resultados de estudos de alta qualidade científica foram impressionantes: melhora significativa na função pulmonar, redução das exacerbações infecciosas, melhora na qualidade de vida e inclusive redução nos valores de cloro no suor. Após, estendeu-se os estudos para pacientes com outras mutações, também com bons resultados. Como não oferecer esse tratamento aos pacientes indicados, que não serão muitos? É correto? É ético?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase inalatória Solução salina hipertônica (NaCl 7%) inalatória Antibióticos inalatórios (tobramicina, colistimetato, gentamicina)Enzimas pancreáticas Azitromicina como imunomodulador da inflamação pulmonar, Positivo: Alfadornase inalatória - fluidificação da secreção, estabilização da função pulmonar.Solução salina hipertônica (NaCl7%) inalatória - fluidificação da secreção, estabilização da função pulmonar, estímulo à tosse.Antibióticos inalatórios (tobramicina, colistimetato, gentamicina) - controle da infecção pulmonar por Pseudomonas, redução nas exacerbações.Enzimas pancreáticas - melhora nutricional.Azitromicina como imunomodulador da inflamação pulmonar - redução das exacerbações, melhora nutricional., Negativo: Solução salina hipertônica (NaCl 7%) inalatória e Antibióticos inalatórios - piora da tosse, dispnéia, broncoespasmoAzitromicina - gastrite medicamentosa</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Presencio a vida de uma paciente de fibrose cística. O mal que esta doença faz na vida dela, as coisas na qual ela deixou de viver por conta dessa doença e os danos psicológicos que ela sofre devido as repetidas vezes em que foi internada. Essa medicação seria a salvação da vida de uma pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pancreatina 10.000TcmCarbochAdeksFebrini</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina 10.000TcmCarbochAdeksFebrini, Positivo: Pancreatina : graças a esse medicamento meu filho tem um tratamento adequado. Esse medicamento faz com que meu filho absorva toda a gordura, nutrientes, vitaminas do alimento que ele ingerir. Tcm: ajuda no ganho de pesoCarboch: carboidatro que tanto ele precisa graças a esse medicamento ele repoe e faz com que ele ganhe pesoFebrini: também é um suplemento rico em carboidrato proteínas que faz ele ganhar peso Adeks: repoe as vitaminas a, d, e, k que o corpo dele tem dificuldade em absorver naturalmente dos alimentos , Negativo: Nenhum</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon / pulmozyne / Ursacol, Positivo: Creon: enzimas para o pâncreasPulmozyne: soltar a secreção para melhor limpeza dos pulmõesUrsacol: proteger o fígado, Negativo: Não tem</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores de fibrose cística precisa dessa medicação para viver o SUS tem que fornecer essa medicação para os portadores de fibrose císticas.Essa medicação é a única medicação que não deixa a doença evoluir a conitec só avaliou a parte respiratória e não estudou a respeito da fibrose cística de rola pois é uma doença progressiva e sem cura fatal no Brasil os portadores da doença sobrevivem até os 19 anos fora do Brasil os portadores da doença que tem a chance de tomar essa medicação vivem até aproximadamente 50 anos. Eles tem direito de ter uma vida com qualidade a conitec precisa eu corporal essa medicação no protocolo do SUSNós temos somente 3 medicações aprovada pela ANVISA medicações essas que tratam e não corrige diferente dessa Nova medicação que faz com que a doença não evolua. Relatos de conhecidos que foram para fora do Brasil estão fazendo uso da medicação tiveram melhoras de 100%</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem vindas que necessitam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, eu tenho duas sobrinhas que tem fibrose cística e esse medicamento vai ajudar muito elas como outras família também</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O produto/medicação é INDICADO exatamente nesses casos/parâmetros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ivacaftor é um medicamento que trata a Fibrose Cística na origem da doença, ajudando as proteínas CFTR na superfície da célula a se abrirem, a fim de melhorar o transporte de sal e água através da membrana celular, isso faz com que os sintomas e progressão da doença paralisem, portanto, é um medicamento diferente dos que atualmente são usados por pacientes acometidos pela Fibrose Cística no Brasil, os medicamentos usados para tratar a doença, disponibilizados pelo SUS, visam amenizar os sintomas, não impedindo a progressão da doença, que infelizmente na grande maioria dos casos é rápida e muito dolorosa para o paciente e todos aqueles que convivem diariamente com a doença. Grande maioria dos pacientes tem suas vidas ceifadas no início da juventude, uma vida curta, carregada de muito sofrimento, idas e vindas de internações, perda de função pulmonar continuada, desnutrição, dentre outros acometimentos que fatalmente acarreta morte prematura, e baixa qualidade de vida. A possibilidade de tratar com um medicamento que vai agir na origem da doença e não somente no controle dos sintomas, abre uma perspectiva inimaginável na vida dessas pessoas, dá a elas a visão de um mundo novo, a realidade de uma vida com muito mais qualidade, sem tantas intercorrências, sem uma rotina maçante de inúmeros remédios, consultas, fisioterapias, internações prolongadas e repetidas. Uma vida de luta inglória, que termina na fila de um transplante pulmonar ou em morte prematura, pois muitos pacientes não conseguem nem mesmo a oportunidade de tentar um transplante, uma vez que o acometimento da doença é tão grave que o impede de atender os requisitos para transplante, dentre outras inúmeras questões que envolvem a vida de um ser humano. Ter acesso a este medicamento é garantia de vivência plena da cidadania, é ter direito a vida. Diante do exposto, discordo do parecer inicial da CONITEC. Entendendo que por todo enredo e contesto dessa doença, inclusive em questão de custo benefício, por se tratar de doença que requer medicamentos de alto custo, internações recorrentes e longas, transplante pulmonar, dentre outros. Por ser um medicamento inovador, que traz mudança drástica no cenário dos acometimentos da doença, o medicamento deve ser recomendado e incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas PancreáticasAlfa Dornaze (pulmozyme)Tobramicina Inalatória 300mgColistimetato Sódio 1 000 000 00 UI, Positivo: Enzimas Pancreáticas, ajuda na absorção dos nutrientes dos alimentos.Alfa Dornaze (pulmozyme), ajuda a fluidificar o muco do pulmãoTobramicina Inalatória 300mg, combate pontualmente infecções pulmonar por bactérias, e ajuda no controle de rotina das mesmas em casos de colonização.Colistimetato Sódio 1 000 000 00 UI, combate pontualmente infecções pulmonar por bactérias, e ajuda no controle de rotina das mesmas em casos de colonização., Negativo: Enzimas Pancreáticas, não supre toda a necessidade do organismo acometido pela doença.Alfa Dornaze (Pulmozyme), não traz solução completa para o problema, ameniza os sintomas. Deve ser inalado e para melhor resultado, acompanhamento fisioterápico para deslocar o muco.Tobramicina Inalatória 300mg, trata pontualmente as infecções, com o passar do tempo o organismo cria resistência e seu efeito já não impede o avanço rápido da doença. Colistimetato Sódio 1 000 000 00 UI, trata pontualmente as infecções, com o passar do tempo o organismo cria resistência e seu efeito já não impede o avanço rápido da doença.</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Importância do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Doenças raras devem ser atendidas com prioridade neste país, pois envolvem crianças adolescente e adultos que dependem de remédios garantidores de uma vida normal e saudável sob pena de descumprimento da constituição Brasileira Artigo 196, e ECA artigo 7 (sétimo) com "direito a proteção à vida e a saúde, Em especial as crianças e adolescentes são cidadãos com prioridade absoluta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALPHADORNASE, PANCREATINA, CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA, INALAÇÕES HIPERTÔNICAS SALINAS. INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO. INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA., Positivo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - melhora na secreção do muco.PANCREATINA - absorção de gordura e vitaminas lipossolúveis.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - antibióticos que ainda fazem efeito.INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO - 3 internações consecutivas, durante 3 meses, aos 2 anos de idade, para tratamento de pseudomonas.INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA - a internação salvou a vida da minha neta quando ela tinha 11 meses de idade.FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - melhora na secreção do muco., Negativo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - minha neta faz duas inalações de meia hora cada por dia, todos os dias, representam 1 hora a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos, na vida de uma criança de apenas 8 anos.PANCREATINA - O uso de 15 cápsulas ao dia. Precisa tomar em todas as refeições, ou tem diarreia. Mesmo que seja um picolé na praia. De tempos em tempos a medicação precisa ser ajustada e até a regularização ela sente dores e tem muita diarreia.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - além dos efeitos colaterais imediatos de antibióticos (dores no estômago, diarreia), as consequências a longo prazo são diversas, para dentes, estômago, rins. Além disso, as bactérias podem ficar resistentes aos antibióticos e, assim, ocorre a colonização.INTERNAÇÕES - são extremamente traumáticas para crianças, em especial as menores. fazer o PICC causa sofrimento .. É necessário fazer mais de uma vez, porque é invasivo . o. Além disso, há impacto nos estudos e na socialização. dos pacientesFISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - são no mínimo 40 minutos por dia, todos os dias. Também representa muito tempo a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALPHADORNASE, PANCREATINA, CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA, INALAÇÕES HIPERTÔNICAS SALINAS. INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO. INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA., Positivo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - melhora na secreção do muco.PANCREATINA - absorção de gordura e vitaminas lipossolúveis.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - antibióticos que ainda fazem efeito.INTERNAÇÕES PARA USO DE ANTIBIÓTICO INTRAVENOSO - 3 internações consecutivas, durante 3 meses, aos 2 anos de idade, para tratamento de pseudomonas.INTERNAÇÃO POR HIPONATREMIA - a internação salvou a vida da minha neta quando ela tinha 11 meses de idade.FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - melhora na secreção do muco., Negativo: ALPHADORNASE E INALAÇÃO HIPERTÔNICA SALINA - minha neta faz duas inalações de meia hora cada por dia, todos os dias, representam 1 hora a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos, na vida de uma criança de apenas 8 anos.PANCREATINA - O uso de 15 cápsulas ao dia. Precisa tomar em todas as refeições, ou tem diarreia. Mesmo que seja um picolé na praia. De tempos em tempos a medicação precisa ser ajustada e até a regularização ela sente dores e tem muita diarreia.CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, TOBRAMICINA - além dos efeitos colaterais imediatos de antibióticos (dores no estômago, diarreia), as consequências a longo prazo são diversas, para dentes, estômago, rins. Além disso, as bactérias podem ficar resistentes aos antibióticos e, assim, ocorre a colonização.INTERNAÇÕES - são extremamente traumáticas para crianças, em especial as menores. fazer o PICC causa sofrimento .. É necessário fazer mais de uma vez, porque é invasivo . o. Além disso, há impacto nos estudos e na socialização. dos pacientesFISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA - são no mínimo 40 minutos por dia, todos os dias. Também representa muito tempo a menos de quaisquer outras atividades, como brincadeiras ou estudos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO!! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque esse tratamento é de extrema importância, Atingir somente os sintomas e não a causa da doença 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Creio que se o medicamento pode trazer qualidade de vida ao paciente ele deve ser acessível. Com a tecnologia e pesquisas disponíveis boa dias atuais temos direito ao acesso aos medicamentos e tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esperamos sempre por uma medicação q tratasse a causa da doença, acabando com os sintomas, as internações recorrentes e o uso sem fim de medicamentos.E temos esperança q nosso ente querido finalmente terá qualidade de vida junto com todos os familiares 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com este medicamento várias pessoas podem ter uma vida praticamente normal, então porque não dar esta chance a essas pessoas?! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não existe outro tratamento equivalente para os portadores dessa Doença, essa garante uma melhor qualidade e expectativa de vida e é direito deles acesso gratuito à tal medição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma vez que a possibilidade de melhoria de vida aos pacientes com fibrose cística é viável diante do uso da medicação ivacaftor, a justificativa de que o custo dos medicamentos seria alto não é cabível, pois a saúde e bem estar das pessoas deve ser colocada em primeiro plano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O regulador de CFTR é o único tratamento eficaz e aprovado pelo FDA no tratamento da FC. É capaz de salvaguardar a vida dos portadores de FC, que lutam a anos pela suas sobrevivências, haja vista, que os tratamentos atuais são ultrapassados e incapazes de evitar a progressão da doença! O governo brasileiro não pode admitir outra possibilidade, à incorporação! Seria um genocídio das pessoas com FC, inadmissível para um governo cristão como o nosso! Na qualidade de advogada, procuradora da ABRAM e, principalmente, de mãe de um filho com fibrose cística não vejo qualquer possibilidade de não se permitir o acesso dos pacientes brasileiros à incorporação! Isso seria um crime contra a humanidade! Minha sugestão, diante da falta de colaboração da indústria farmacêutica em baixar o preço do fármaco, que o governo brasileiro aprecie a possibilidade de quebra de patente, como já feito antes com o tratamento da AIDS! O que não se pode admitir é o abandono do doente a própria sorte! Que Deus abençoe cada um dos responsáveis do MS para que encontre o caminho da solução para o acesso dos pacientes brasileiros ao tratamento, que irá possibilitar a melhora da qualidade de vida e a inserção dos doentes a uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, complexos vitamínicos, suportes nutricionais, antibióticos orais, inalatórios e injetáveis., Positivo: Foram capazes de controlar, parcialmente, a progressão da doença!, Negativo: Com a idade dos pacientes os medicamentos, principalmente, os antibióticos, vão perdendo a eficácia. Os medicamentos não impossibilitaram a progressão da doença!</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois a medicação tem efeitos positivos e eficazes no tratamento da fibrose cística, tenho uma irmã ainda bebê e gostaria muito que a medicação fosse aprovada pra que ela possa ter mais qualidade de vida e muitos anos de vida junto de nossa família, muito obrigada, que Deus abençoe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a decisão, as crianças com FC precisam desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo, porque há enorme número de estudos que demonstram a eficácia do medicamento e a melhora na qualidade de vida e no prognóstico da paciente. Além dos estudos, já li relato de diversos pacientes que residem em vários países e tiveram resultados extremamente positivos com o uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso de Creon e já fez uso de Tobramicina. Além disso, deve fazer fisioterapia respiratória diária com inalação com soro fisiológico e solução hipertônica. Tudo isso para tentar com dificuldade, melhorar o triste prognóstico dessa doença e a qualidade de vida. , Positivo: Esses tratamentos/medicamentos ajudar a manter uma qualidade de vida um pouco melhor. , Negativo: Não possuem eficácia na causa da doença e exigem horas de dedicação diária.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudei o tema e tomei conhecimento de que a fibrose cística é uma doença degenerativa e sem cura, atualmente no país. A doença ataca órgãos vitais como pâncreas, pulmões, fígado e intestino. Os sintomas são infecções pulmonares, problemas respiratórios, interferência no aparelho digestivo, sinusite e febre constantes. Antes de chegar à vida adulta os órgãos ficam debilitados e o doente vem a óbito. Não há tratamentos para cura ou retardamento da doença nos países. Existem apenas tratamentos para os sintomas. Ao longo dos anos, o paciente necessita passar por variados procedimentos cirúrgicos, inclusive transplante de órgãos. Os estudos demonstram que o medicamento ivacaftor equaliza a proteína maligna produzida pelo gene da fibrose cística e reverte os sintomas acima descritos, aumentando comprovadamente a expectativa de vida dos pacientes, inclusive reduzindo o número de cirurgias a que o doente é submetido – amenizando drasticamente o sofrimento e tortura causados pela doença. O medicamento em questão é utilizado em diversos países e comprovadamente possui efeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos que ter acesso a medicamentos e tratamentos que tragam qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a fibrose cística é uma doença pouco conhecida em meio a sociedade por isso as pessoas que tem ela sofrem tanto sem a devida ajuda que o sus poderia dar e oferecer para esses pacientes que tanto precisa. esse medicamento pode ajudar muitas famílias que estão sendo esquecidas pelos governos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se já houve comprovações de que o medicamento Ivacaftor tem eficiência a essas determinadas mutações, o porque da não incorporação!? Custos!?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O acesso a este medicamento facilitaria muito a vida de sofrimento dessas crianças que se submetem a internações constantes e a muitos medicamentos. É uma questão de humanidade. Uma vida é sempre uma vida ou seja, de valor inestimável e saúde é um un dureito de todos os cidadãos e dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois o remédio irá ajudar salvar vidas de muitas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, visto que a medicação é de extrema importância no tratamento dos pacientes com fibrose cística. Meu primo possui esta doença e descobrimos através do teste do pezinho. Foi um impacto muito grande pra toda família e desde bebê minha tia e ele vem lutando por uma qualidade de vida melhor pra ele. Sua vida se resume em médicos, remédios, exames, preocupações e incertezas. Sem dúvidas um medicamento como este iria ajudar muitas pessoas a viverem melhor. A vida de quem amamos não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação é muito importante para o tratamento dos pacientes e o acesso a saúde é um direito garantido na nossa constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, visto que a medicação é de extrema importância no tratamento dos pacientes com fibrose cística. Meu primo possui esta doença e descobrimos através do teste do pezinho. Foi um impacto muito grande pra toda família e desde bebê minha tia e ele vem lutando por uma qualidade de vida melhor pra ele. Sua vida se resume em médicos, remédios, exames, preocupações e incertezas. Sem dúvidas um medicamento como este iria ajudar muitas pessoas a viverem melhor. A vida de quem amamos não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento que vai contribuir para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, sou pai de fibra, como é conhecido, o pai que tem um ou mais filhos com fibrose cística. Meu filho, meu tesouro, meu salgadinho, sofre com a doença, as manifestações são na maioria muito severas. Quando ele entra em crise, coloco-o no carro e vamos para nosso centro de referencia, que fica a 1 hora e meia de minha casa, essa doença progressiva , vai ficando cada vez mais difícil, as crises vão só piorando, a única coisa que penso na viagem por favor , Deus ajuda meu filho, ajuda ele a passar por mais essa. Esse medicamento em questão vai melhorar a vida não só do meu filho mas de muitas pessoas, dando a oportunidade de estudarem, trabalharem, e ter uma vida, e sentir como é ter pulmões artificialmente normais . Esse modulador em questão só trará benefícios, para a sociedade, e exclusivamente para pessoas com fibrose cística no Brasil e quem sabe mudar a dura realidade brasileira, de perder tantas crianças. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREONPEG LAXACETILCISTEINA, Positivo: MELHOROU O GANHO DE PESO , Negativo: NAO TEM	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É mais um produto que pode auxiliar a salvar a vida das pessoas com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MEU FILHO DE 4 ANOS TEM FIBROSE CÍSTICA E A ROTINA DE TRATAMENTO DELE MUITO GRANDE. OS MEDICAMENTOS DISPENSADOS PELO SUS ATUALMENTE TRATA SOMENTE OS SINTOMAS DA DOENÇA NÃO IMPEDINDO A PROGRESSÃO DA FIBROSE CÍSTICA. E TAMBÉM OS MEDICAMENTOS SÃO DE CUSTO MUITO ALTO, NÃO TEMOS CONDIÇÃO DE COMPRAR ESSES REMÉDIOS. E MEU FILHO DEPENDE DESSAS MEDICAÇÕES PARA PODER TER QUALIDADE DE VIDA E VIVER MAIS SENDO QUE A EXPECTATIVA DE VIDA DE PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA E ENTRE 25 A 28 ANOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBRAMICINA, CREON, DEKAS PLUS, SOLUÇÃO SALINA, AZITROMICINA, COLIMICINA., Positivo: MELHORA OS SINTOMAS EM CURTO PERÍODO DE TEMPO, Negativo: NÃO IMPEDE A PROGRESSÃO DA DOENÇA.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Desde a divulgação da Reunião 88 da CONITEC, dia 13/07/2020, venho analisando o vídeo da reunião, listando os pontos apresentados, buscando trabalhos científicos, fazendo reuniões com outras associações, fazendo reunião com outros pais, discutindo e compartilhando com a minha esposa; afinal, estamos diante de um momento único para a Fibrose Cística no Brasil. Estávamos aguardando a abertura da consulta pública para que pudéssemos analisar o Relatório para a Sociedade e principalmente o Relatório Técnico, e aí, finalmente, dia 12/08/2020 foi aberta a Consulta Pública, e junto com ela uma contagem regressiva de 20 dias para compilar tudo que vinha revendo, re-estudando e repassando. Parece muito tempo, 20 dias, mas ao mesmo tempo parece muito pouco tempo para poder demonstrar em uma linguagem técnica tudo aquilo que já acompanhamos pelas redes sociais, da realidade dos pacientes de outros países que fazem uso dos moduladores. Muito pouco tempo para exprimir a experiência de vida real de milhares de brasileiros, dos inúmeros casos de pacientes que diariamente conversamos por Whatsapp, FaceBook ou Instagram. Muito pouco tempo para resumir tudo que aprendi, evolui e vivi desde que a minha filha foi diagnosticada com Fibrose Cística. Depois de todo esse tempo, desde que minha filha foi diagnosticada, desde a reunião 88, desde a abertura da consulta pública, já li mais de uma centena de artigos científicos, já participei de 3 encontros para debater a doença, 2 congressos, e inúmeras reuniões da associação. Já sei decor todos os contra argumentos de tudo que foi apresentado na reunião da Conitec. E tudo isso já foi colocado no relatório de contribuição da APAM (Associação Paulista de Amparo a Mucoviscidose), associação criada a 41 anos que se dedica a melhorar a vida dos pacientes, associação a qual pertence desde março de 2018 como voluntário, e desde 29/02/2020 estando como Vice Presidente. Desta forma, neste momento de contribuir como cidadão, como cuidador de um paciente, não seria muito inteligente repetir todos os argumentos técnicos novamente. Então falar sobre os motivos do porquê eu discordo da não incorporação do Ivacaftor ao SUS, sobre o ponto de vista de amigo de pais e pacientes elegíveis ao tratamento, trás uma grande carga emocional. Com o diagnóstico da minha filha comecei a devorar todos artigos e material que via pela frente, e graças a Deus já vivia na época da internet, onde podia pesquisar no Brasil e no mundo, tudo que encontrasse. E aí encontrei a informação sobre uma empresa americana, chamada Vertex Pharmaceuticals, e descobri que já tinha um livro publicado sobre eles “The billion dollar molecule”, já comprei o livro e devorei em poucos dias, e vi depois que tinha outro livro sobre eles chamado “The antidote: inside the world new pharma” e por incrível que pareça, nunca chorei tanto lendo um livro como chorei lendo este. Via ali o relato do passo a passo dos 14 anos que demorou para eles descobrirem uma molécula capaz de fazer a célula do paciente com Fibrose Cística voltar a funcionar, sentia como se eu estivesse vivendo cada um desses passos, como se eu estivesse ali com eles, superando cada desafio para essa conquista. E a cada avanço, a cada retrocesso, e a cada conquista eu chorar e sofria e comemorava junto com eles. Então ao final do livro descobri que o remédio já estava no mercado, que em pouco tempo minha filha já poderia ter acesso a ele! Que naquele momento ele era para paciente com 6 anos, mas que tinham pesquisa para que fosse baixado a idade para pacientes com 2 anos e talvez até com 1 ano. E aí veio um grande balde de água fria! O medicamento só estava disponível fora do Brasil. Não podemos aceitar que nossos filhos sejam condenados pelo simples fato de serem brasileiros! É inacreditável ver a realidade de que se fosse de outra nacionalidade já teriam acesso ao medicamento. Nesse momento comecei a procurar e entrar em contato com todas as entidades que tratavam do tema de doença rara, e principalmente de Fibrose Cística, não podia aceitar essa realidade para a minha filha e nem para milhares de outros pacientes no Brasil. Foi aí que encontrei e fui acolhido pela APAM! Pais e mães de pacientes que lutavam a quase 40 anos para que seus filhos tivessem acesso a medicamentos, tratamentos e oportunidades de ter uma vida, uma vida mais próxima da normalidade, uma vida mais longa do que o curso natural da doença teria de apenas meses, uma vida mais longa do que os primeiros relatos de pacientes morrendo antes dos 10 anos, uma vida mais longa como a que se via nos Estados Unidos e Europa, de jovens adultos entrando na faculdade, e talvez chegando a vida plena adulta, uma vida de pelo menos 40 anos. Então comecei a me juntar a eles, a aprender, a somar, a dividir o peso, e juntos viemos caminhando esses anos. Trabalhando para ajudar milhares de pacientes a entenderem a doença, a entenderem seus filhos, aos pacientes se entenderem. A divulgar a doença. E vou te falar, não é fácil. Não é fácil abrir um grupo de WhatsApp e ver que um paciente se foi aos 8 anos, ao ver uma jovem que a 2 anos luta na fila do transplante, de ver um casal que se desfaz, pois a doença impede que o amor continue. E durante todo esse tempo acompanho minha filha fazendo sua fisioterapia diária, suas 4 inalações diárias, tomando enzimas antes de qualquer refeição, e tendo que se privar de</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>muitas coisas.E aí chega o dia da consulta pública, e tudo que posso dizer é que eu quero que minha filha tenha a chance de viver. Por todos os livros sobre FC que eu li, por todos os artigos científicos, pelos documentários e filmes sobre FC, por tudo que vemos nas redes sociais dos pacientes que tem acesso aos moduladores, por todo documento técnico científico que a APAM argumentou nesta consulta pública, não tenho dúvida da eficiência, eficácia, segurança, qualidade e ótima razão custo-efetividade desse medicamento.Então mesmo sabendo de todos os benefícios que o medicamento trás e todos argumentos científicos, o mais importante de tudo isso, é saber que serão outros seres humanos que tomaram essa decisão, e aí o coração fala mais alto. E se fosse com você? E se fosse seu filho? E se fosse seu irmão, seu marido, seu pai? Sua irmã, sua tia, sua mãe? Por isso pedimos que seja revertido esse parecer inicial desfavorável. Precisamos tornar realidade tudo isso que lemos e vimos nas redes sociais, nos documentários e filmes, não é possível que na era da tecnologia, da internet, do mundo conectado, da era de infinitas possibilidades, não possamos ter acesso aos medicamentos que iram salvar a vida dos nossos filhos. É uma frustração sem limites ver o tratamento ali, do outro lado da tela do seu celular, e mesmo assim não ter acesso a ele.Para balizar meu relato anexo estudos observacionais de longo prazo com relatos extraordinários da melhora que Ivacaftor trás para o paciente a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha já fez ou faz uso de: inalação hipertônica, mucolitico (alfadornase), enzimas pancreáticas, fisioterapia, fisioterapia respiratória, antibióticos por via oral., Positivo: Esse arsenal de medicamentos retardam a evolução da doença. da seguinte maneira:- Dornase alfa: fluidifica as secreções dos pulmões para facilitar a expectoração, fisioterapia respiratória e reduzir as exacerbações pulmonares.- Enzimas pancreáticas: suplementam a quantidade de enzimas pancreáticas que não estão sendo produzidas para que aconteça a quebra dos nutrientes da alimentação e posterior absorção pelo organismo.- Solução hipertônica inalatória e fisioterapia respiratória provocam uma expectoração forçada pretendendo ajudar na higiene do pulmão., Negativo: Todos estes agem tão somente na minimização dos efeitos deletérios da doença sobre os organismos dos pacientes, sendo estes ineficazes em evitar a progressão e degeneração da Fibrose Cística. Com todo esse arcabouço a expectativa de vida é de apenas 25 anos pois eles tratam apenas os efeitos e não a causa da doença.</p>	<p>Estudos Observacionais do Ivacaftor</p>
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação tem um grande resultado positivo nos pacientes portadores de fibrose cística. Ela diminui o excesso de secreção pulmonar, melhora a respiração, melhora a absorção dos nutrientes no intestino, auxilia no ganho de peso, evitando assim exarcebacoes e ocorrências ruins no tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi / Pulmozime / Creon / Tobi / Colomicin / fisioterapia respiratória, Positivo: O uso do destas medicações foi muito importante para a estabilização e controle dos sintomas causados pela fibrose cística em minha filha. A medicação traz uma maior controle e diminui as chances de exarcebacoes, causados em minha filha ao longo de seus doze anos. Com o uso desta medicação minha filha diminuiu a frequência de infecções respiratórias e conseguiu uma melhor absorção dos nutrientes, assim ganhou peso e cresceu. Ela está reagindo muito bem a medicação., Negativo: Não possuem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi / Pulmozime / Creon / Tobi / Colomicin / fisioterapia respiratória, Positivo: O uso do destas medicações foi muito importante para a estabilização e controle dos sintomas causados pela fibrose cística em minha filha. A medicação traz uma maior controle e diminui as chances de exarcebacoes, causados em minha filha ao longo de seus doze anos. Com o uso desta medicação minha filha diminuiu a frequência de infecções respiratórias e conseguiu uma melhor absorção dos nutrientes, assim ganhou peso e cresceu. Ela está reagindo muito bem a medicação., Negativo: Não possui</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são de extrema importância para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Sílvia Baum Salomon, 64 anos, recentemente aposentada, após mais de 35 anos de carreira profissional. Desde a tenra infância, sofri com uma série de intercorrências relacionadas ao pulmão, como uma coqueluche aos 2 anos de idade que por pouco não me levou ao óbito. Nos anos subsequentes, sempre estava acometida com algum sub efeito da doença, como seguidas gripes e pigarros constantes. O diagnóstico na época era bronquiectasias difusas decorrente da coqueluche. A pneumologista q me acompanhava desde meus 26 anos, apontava q na região superior do pulmão direito havia uma região com concentração maior de broquetasias. Em 1990 tive uma infecção grave q após delatada, me levou a uma severa lobectomia com a retirada da porção superior do pulmão direito, realizada em 1991. Isto possibilitou uma vida quase normal, mas sempre acometida por constantes gripes e adversidades decorrentes do agravamento da doença, ainda sem identificação. Em 2011, veio a suspeita de tuberculose, mas q se confirmou ser micobactéria abscessus. Após este período, a partir de 2013, comecei a ter internações frequentes, a cada seis meses, sempre tentando tratar a micobactéria e cada vez mais constante “ falta de ar “, pois minha capacidade respiratória estava reduzindo drasticamente. Em 2015 quando passei a ser paciente do Dr Dalcin, renomado pneumologista do HC de Porto Alegre, na primeira vez q baixei sobre seus cuidados, fiz o teste do suor, sendo diagnosticado então minha enfermidade, fibrose cística, em dezembro de 2015. Desde esta data, minha vida mudou por completo, reduzindo minha atividade profissional, fazendo com que minha dedicação ficasse quase exclusivamente para retirar o muco respiratório do pulmão, com constantes fisioterapias, 3 vezes ao dia, bem como aplicação de uma gama de medicamento - Imagem 1, alguns disponibilizados pelo estado, mas que não atacam a causa, apenas permitem que eu possa respirar, mesmo precariamente. Na internação de julho de 2019, após uma grave infecção, passei a utilizar o oxigênio 24 h por dia, levando ao aumento das limitações de minha vida. Em novembro de 2019, infelizmente não fui aceita para entrar na lista de transplante pulmonar, após avaliação criteriosa realizada pelos cirurgiões do HCPA e Santa Casa de Porto Alegre, restando apenas a esperança de ter uma vida um pouco mais autônoma, com a incorporação do medicamento ORKAMBI no SUS, medicação está q atua na CAUSA DA FIBROSE CÍSTICA.Como portadora desta doença RARA, FC, rogo pela clarividência dos avaliadores, pela liberação do uso desta medicação, para que pessoas como eu, possam ter uma vida melhor e digna. É meu direito como cidadã e meu dever lutar pela minha vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1- Doxiclina2- Bactrim3- Moxifloxacina4- Azitromicina5- Zolof 100mg6- Lozartana7 - Mionevrix8- Paracetamol as vezes9- Neosaldina10- Tramal suspendi por problema estômago 11- Espiriva12- Ceretid13- Berotec14- Atrovent 15- Omeprazol16- Tylex17- Alfadornase, Tobramicina intercalada com a Amicacina inalatoria 18- Embolização 19- Broncoscopia CEFTAZIDINA20- Meropenem, Amicacina CEFTAZIDINA intravenosos qdo das internações, Positivo: Os medicamentos q faço uso e anteriormente elencados parte são antibióticos q são para controlar/combater a micobactéria. Outra parte são broncodilatadores para auxiliar na fisioterapia respiratória, 3 vezes ao dia e/ou para auxiliar nos broncoespasmo. Os demais são relaxantes musculares para aliviar dores na cervical e lombar haja vista o esforço constante nas manobras das 3 fisioterapias diárias para provocar a tosse, liberar e higienizar os pulmões decorrente do acúmulo de secreção espessa q é uma das consequências da FC., Negativo: Os antibióticos q faço uso contínuo e outros intravenosos q uso nas internações me acarretam diarreia, fiz uma pancreatite na internação q marcou o início do meu uso constante de oxigênio 24h por dia, 2019. O broncodilatador provoca tremores e acelera os batimentos cardíacos.Os para dor cervical e lombar além de causar náuseas tb me deixam próstata e me demandam um esforço maior para eu realizar as 3 fisioterapias diárias.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Fotos dos medicamentos em uso e eu nebulizando</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença, traiçoeira e silenciosa, q dá noite p dia pode mudar tudo. Depois de tanto sofrimento, com cirurgias, incontáveis internações, medos, inseguranças, e uma rotina cansativa de medicamentos, inalações e fisioterapias p o resto da vida, que apenas trazem um breve conforto. Hoje com este novo medicamento, a doença deixa de progredir, aumenta a qualidade e expectativa de vida...Enfim, é tão injusto a gente precisar convencer pessoas, a oferecer algo que pode salvar vidas, para quem precisa, se o medicamento já existe...para que serve algo que pode salvar uma vida, se não vai ser oferecida a quem precisa???</p> <p>Seria tão bom se todos se perguntassem: "se fosse meu filho ?Eu assisti muitas mães chorarem por seus filhos, que já se foram, podendo usar estes medicamentos, mas receberam o não, e foram sentenciados a morte.A Fibrose Cística existe, é cruel e progressiva, leva principalmente ao acometimento do pulmão e pâncreas, é extremamente mortal, mas já pode ser combatida, e a solução pode estar em suas mãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase Alfa (Pulmozyme) Pancreatina (Creon) , Positivo: Pulmozyme quabra o muco espesso causado pela fibrose Cística. Creon faz o trabalho do pâncreas de absorção e digestão dos alimentos., Negativo: Infelizmente esses medicamentos só tratam os sintomas da doença não a causa.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, NÃO CONCORDO com o parecer desfavorável da conitec da NÃO incorporação doKalydeco para a fibrose cística no Sus. Este parecer desfavorável da conitec é imoral édesumano, uma medicação que pode salvar vida.Não faz sentido um parecer desfavorável a incorporação de uma medicação que vaisALVAR tantas vidas. E que provavelmente promoverá também a diminuição dapressão no sistema de saúde pública, em virtude das internações e outrostratamentos, a fibrose cística é uma doença genética, rara, crônica, progressiva e semcura. A doença causa a formação de secreções mais espessas que acometem váriosórgãos, no pulmão esse aumento de secreção causa infecções graves. Hoje no Brasilnão existe nenhuma medicação para tratar a doença ou seja o gene defeituoso ,existem medicamentos apenas para tratar os sintomas. O Kalydeco apresentaresultados comprovados. A não incorporação na lista de tratamentos para a doençacausa um grande prejuízo.O Kalydeco trata o gene defeituoso, faz com que a célula funcione normalmente, essa medicação é única , as outras medicações servem apenas para aliviar os sintomas. OKalydeco deixa a secreção menos consistente, pegajosa, faz com que o Portadorconsiga eliminar mais fácil as secreções, evitando assim muitas complicações comopneumonias e internações, o que muitas vezes coloniza tanto de bactérias que oportador acaba indo à óbito.Ter um medicamento que permite minimizar a progressão da doença e promover arecuperação da função pulmonar é permitir ganho expressivo de peso, se não é umacura definitiva , nos dá a possibilidade de sonhar com o futuro. Um futuro em que osportadores terão a chance de brigar pela vida e de aproveita lá com mais igualdade ,porque não estarão dedicando TODO O SEU TEMPO E ENERGIA , num tratamento quecombate apenas os sintomas e com o passar dos anos infelizmente vai ficando cadavez mais exigente e menos efetivo.A medicação é EFICIENTE. Aí aqui no Brasil venham querer falar em negar em funçãodo alto custo. Mas aí pergunto quanto vale uma VIDA? Vida não tem preço,inaceitável, inadmissível, pelo amor de Deus gente, vamos ser mais humanos, secolocar no lugar do outro. Vamos nós perguntar com mais frequência é se fossecomigo ou com um familiar meu. Ninguém pediu ou escolheu nascer com essa doença,só quem tem na família para ter noção do tamanho do sofrimento, do desgaste físicoe emocional que é. A rotina é diária, inúmeros comprimidos, fisioterapia,instalações, tosse , dores abdominais, dificuldades em respirar, ganhar peso,internações, exames... Acompanhamento com equipe multidisciplinar, médico,enfermeiro, nutricionista, fisioterapia é desgastaste.Aí me pergunto como justificar a perda de VIDAS para uma doença que tem tratamento SIM,mas julgado caro. Quem pode dizer, escolher que estás pessoas portadoras da fibrose cística,não merecem viver, sendo que a vida é o direito mais importante existente na ConstituiçãoFederal, direto imprescindível ao cidadão . Dizer que é caro não justifica, é ir contra o direitoà vida, conta os princípios da dignidade humana.A Política Nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras .A portaria 199 de30.01.2014 do ministro da saúde institui a Política Nacional de atenção integral às pessoas comdoenças raras no sus. O artigo 4 diz incorporação e uso de tecnologias voltadas para apromoção, prevenção e cuidado integral incluindo medicamentos é fórmulas nutricionais.Está nas políticas públicas, vamos aprovar conitec, vidas dependem de vocês.Por isso precisamos urgente do Kalydeco no sus, para melhorar a vida de todos os pacientescom fibrose cística elegíveis a ele, vai aliviar os sintomas, deixando as secreções tanto do intestino, quantodo pulmão menos espessa . Está medicação traz melhoras na função pulmonar e digestiva ,está medicação nos dá muita esperança de dias de VIDA melhor , NÃO aceito o Custo elevadocomo justificativa, isso não dá para admitir. Quanto vale uma VIDA ninguém pode dizer,cada vida é única e importante e não podemos perder vidas existindo tratamento.Nada é mais importante que isso para nós. Justamente em meio a tanta dor, sofrimento eperda, que temos que nos levantar e fazer o que estiver ao nosso alcance para dizer aquitambém entre as pessoas com doenças raras que TODA VIDA IMPORTA!No relatório está escrito que no Brasil cerca de 10 à 20 pacientes são elegíveis ao Kalydeco, como vão negar uma medicação para poucas pessoas, alegando o alto custo, inaceitável essa justificativa. O Brasil tem condições sim de librar essa medicação para esses poucos pacientes. Ou vocês tentaram justificar, que essas 20 vidas não importam, daí é mais inaceitável ainda, negar uma medicação porque é para poucas pessoas. Injustificável.A hora é agora, não podemos esperar , perder tempo, essa doença é progressiva ou seja elaavança, estamos correndo atrás do tempo. A vida de tantas pessoas dependem da decisão daconitec.Temos pressa a vida não espera! Queremos que se cumpra a lei maior do direito à VIDA ! Estána Constituição Federal , A SAÚDE É DIREITO DE TODOS E DEVER DO ESTADO. Então que à leiseja cumprida .Toda a VIDA IMPORTA!</p> <p>2ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida de muitos que tem essa doença depende dessa medicação para ter a sua qualidade de vida melhor. Pois todos temos direito a vida, Temos o direito de rir, pular, brincar. Nao tire os sonhos , deem a eles sonhos. Uma vida normal com esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que a medicação pode salvar inúmeras vidas, em razão dos altos custos, as famílias não conseguem pagar sozinhas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa negativa está tirando o direito de terem uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkami, Positivo: Esse medicamento concede uma qualidade de vida as pessoas portadoras de fibrose., Negativo: O quadro clínico piora a cada instante, podendo levá-los a óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkami, Positivo: Melhora significativa de vida das pessoas portadoras de fibrose., Negativo: Piora agressiva do quadro clínico.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes que sofrem de fibrose cística tem nesta medicação uma chance de melhora significativa na qualidade de vida, trazendo longevidade de forma mais digna. O SUS precisa oferecer essa oportunidade aos cidadãos brasileiros. O Estado deve garantir o direito saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose cística é uma doença genética que acomete principalmente os pulmões e o sistema endócrino do paciente em decorrência ao defeito da proteína (CFTR), deixando os fluidos corporais de forma geral mais espessos e ocorrendo o acúmulo de catarros no pulmão. Não concordo com essa decisão, pois acredito que não só eu como os outros portadores merecem uma melhor qualidade de vida, e esses medicamentos podem ser um passo importante para o tratamento da Fibrose Cística. A incorporação também ajudará a avaliar como o medicamento se comporta em cada paciente, abrindo novos campos para pesquisas científicas em torno desses casos. Diante disso, a constituição garante: Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: azitromicina, omeprazol, alenia, spiriva, insulina lantus, alfadornase, tobramicina, creon 25.000, nutridiabetic. , Positivo: alenia e spiriva auxilia na dilatação dos brônquios, facilitando assim a entrada de oxigênio para o pulmão. azitromicina auxilia no combate a infecções causada pela FC. creon 25.000 auxilia o pâncreas a realizar a absorção dos alimentos adequadamente.tobramicina é um inalatório que serve no combate a infecções no pulmão assim como o alfadornase. insulina lantus uso pois tenho diabetes em função da fibrose cística. omeprazol auxilia na proteção do estômago contra os vários medicamentos que tomo. nutridiabet é um suplemento que ajuda no ganho de peso. , Negativo: Todos os medicamentos acima citados retarda a progressão da fibrose cística mas não se faz efetivo no tratamento dela, uma vez que as infecções começam a ficar mais decorrentes conforme a idade ou o quadro clínico do paciente.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo. Essa medicação é importante para o tratamento da Fibrose Cística. O primo de minha esposa tem a doença e eu vejo a luta por uma qualidade de vida melhor. É muito difícil pra família ver uma criança se submeter a tanta medicação, médicos, exames rotineiros. Criança merece viver bem e sem preocupações. Esse tratamento é uma esperança de uma vida melhor. E ver quem a gente ama bem e mais confiante quanto a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu irmão tem fibrose cística e e eu sou portadora do gene da FC, apesar de não ter a doença. Cresci vendo as dificuldades que meu irmão teve por não haver medicamentos disponíveis no mercado para ajudar a fazer a vida dele melhor.Agora que alguns países aprovaram esse medicamento enchemo-nos de esperança em ver ele e outras pessoas com mais saúde. Por isso discordo completamente da recomendação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento traz mais conforto para o paciente, melhorando a vida dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque vai tratar a doença e não os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para nossas crianças, o governo precisa Ajudar! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muito importante para proporcionar uma melhor qualidade de vida para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem pessoas que ja conhecem 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como concordar em não fornecer medicamentos que melhoram e prolongam a vida de pessoas? Sendo a maioria crianças. Fibrose cística é uma doença que consome famílias. Crianças com fibrose cística podem passar a vida dentro de um hospital. O tratamento que a doença pede é sem fim. Inúmeros Medicamentos caríssimos; Aparelhos para os exercícios de fisioterapia; viagens para consultas. Os pais tiram dinheiro da onde não tem para tentar combater e dar uma qualidade melhor para a vida dos filhos. Como concordar em negar essa medicação às pessoas que dela precisam? É inumano. Espero que a decisão certa seja tomada! É o que esperamos como um ato humano; é o que esperamos dos nossos governantes. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu sobrinho possui fibrose cística. Ele infelizmente não é elegível a essa droga porém como familiar de alguém que possui a doença posso afirmar o quão sofrido e traumático essa experiência é, tanto para o doente quanto para a família. Tratar pelo Sus significa dar maior perspectiva de vida, maior conforto. Se tantas outras doenças possuem amparo do Sus, por que com a fibrose teria de ser diferente? É preciso fornecer sim! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes que sofrem de fibrose cística lutam em busca de alternativas que possam aumentar seu tempo de vida e ter qualidade durante esse tempo. Saber que já existem medicações que podem proporcionar isso mas infelizmente são de alto custo para o indivíduo e não são disponibilizadas no Brasil é muito triste. Por isso nos manifestamos aqui favorável a aquisição e distribuição deste medicamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Importância do tratamento e atendimento. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, eu tenho fibrose cística, sei como é difícil viver todos os dias sempre passando mal de alguma coisa. Quando não é a tosse, é dor de barriga, cansaço, sempre aparece algum problema. Faço meu tratamento todos os dias e não posso imaginar minha vida sem ele. Mas o ivacaftor é imprescindível para a vida de quem tem essas mutações. Nos países que já usam, os pacientes estão super bem. Desejo que os brasileiros também tenham o direito de se tratar assim e viverem muito felizes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: antibióticos, broncodilatadores, enzimas pancreáticas, dornase-alfa, omeprazol e Ursacol., Positivo: Esses remédios são muito importantes porque me ajudam a ficar melhor., Negativo: a doença não para de piorar um pouquinho a cada dia com os medicamentos que já temos. Precisamos dos moduladores de CFTR para corrigir o funcionamento da célula e nós ficarmos com saúde e vivermos mais tempo. Apoie o paciente fibrocístico, respeite o direito à vida e à saúde.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão da Conitec pela não incorporação ivacaftor ao sus pelos benefícios que uma medicação como essa trariam a minha vida. Tenho 36 anos, fui diagnosticado tardiamente com fibrose cística, tal fato aconteceu apenas no ano passado aos meus 35 anos e isso se deu acredito eu por inúmeros motivos, tentarei elencar alguns. Venho de família humilde, sem recursos, nascido em uma comunidade pequena no interior do Ceará onde o acesso a saúde de qualidade não era uma realidade pra época, teste do pezinho nem existia, falamos do ano de 1984. Sempre manifestei sintomas que sempre foram vistos como uma pneumonia, e essa pneumonia se repetiu por 35 anos. Outro motivo acredito que seja pelo pouco conhecimento dos médicos a cerca de um diagnóstico diferencial, pelo fato de ser uma doença rara e que desperta pouco interesse na classe médica, a maioria dos profissionais acabam não tendo total conhecimento sobre a mesma, falta de interesse talvez, dessa forma veem uma exacerbação como apenas mais uma pneumonia, eu tive muitas em toda a minha vida e com muitas internações e muitos e muitos dias em uso de antibióticos sem um fim específico. Enfim, por sorte fui diagnosticado, o mesmo se deu devido a uma exacerbação bem violenta a qual permaneci por mais de 20 dias em investigação, tomografias e mais tomografias revelando uma infecção que só aumentava mesmo com uso de antibióticos de largo espectro, por fim uma cultura revelou que eu estava colonizado por pseudomonas Aeruginosa, após tratar com antibiótico específico e 18 dias de internamento hospitalar enfim sai da crise. Após esse internamento é que se deu a investigação para Fibrose Cística chegando ao diagnóstico após realizar exame específico. Após fechar meu diagnóstico passamos a fazer a investigação do meu irmão que tem 39 anos e que também durante toda a vida sofreu com as mesmas manifestações que eu, obviamente como já era de se esperar também é portador de Fibrose Cística. Sou enfermeiro e sempre trabalhei como plantonista em um hospital e também em posto de saúde como enfermeiro da família, após meu diagnóstico estou tendo que rever isso, o risco de adquirir uma nova bactéria é real, tenho apenas 46% da minha função pulmonar, não posso arriscar mais perdas. A vida de quem é portador de fibrose cística é uma loucura, estou há um ano me inteirando dela, confesso que estou tendo bastante dificuldade, são muitas obrigações; é inalação, fisioterapia respiratória, exercícios físicos, cuidados com alimentação, enfim, é muita responsabilidade para manter o mínimo de perda possível. Tive minha vida e minha rotina viradas de ponta cabeça, não sou mais “pau pra toda obra”, não posso mais ir onde eu quero e na hora que eu quero com meus amigos porque tenho horários a cumprir, minha pseudomonas esta crônica e preciso manter a rotina de inalações e antibióticos pra evitar novas internações. Uma das coisas que mais me incomoda é o excesso de secreção, imagine você ter seu peito chiando e produzindo catarro 24 horas por dia, que toda vez que você escarrar vai vim catarro, que quando você fala exala odor de catarro, imagine isso em um jovem de 36 anos que tem uma vida social ativa. Pois é, na maioria das vezes é bem constrangedor e essa é a minha vida, mas só de saber que uma medicação como o Ivacaftor irá acabar com essa secreção é reconfortante. Isso devolve qualidade de vida, saúde dos meus pulmões, saúde mental, enfim, é uma alegria imensa poder ter acesso a isso, seria como começar a viver uma nova vida ainda nesta vida. Porém com essa negativa devido a recomendação da Conitec pela não incorporação ao sus me bate uma angustia e um desespero que juro que não consigo explicar, é você saber que tem jeito mas que o jeito não é pra você porque infelizmente não tenho poder aquisitivo pra adquirir com recursos próprios essa ferramenta, é ver a vida jogar na tua cara que o sol não nasceu pra todos porquê nem todos vão poder pagar por esse “sol”, é ver o sus que foi criado pra mim, que teve como objetivo em sua concepção promover, preservar e assegurar saúde pra todos não poder fazer isso por mim, logo eu que como enfermeiro sempre defendi tanto o sus. Eu discordo com a decisão da conitec porque existem provas de que a medicação é efetiva, a própria conitec relata essa conclusão em seu relatório, meu desejo é que a conitec não nos veja apenas como números que irão preencher um orçamento mas sim como pessoas que já sofrem de mais na vida por conta de um defeito genético e que irão se beneficiar muito, mas muito mesmo com a incorporação dessa medicação ao sus. Não nos vejam como números, não calculem se sou caro ou barato pro estado, Somos pessoas, eu sou uma pessoa, meu irmão é uma pessoa, precisamos ser vistos assim, como quem tem o direito de usufruir disso e queremos que o estado nos abrace e cuide de nós como manda a constituição, por que temos direito a saúde e ela é um dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase (pulmozyme) Tobramicina , Positivo: Alfadornase torna as minhas secreções mais fluidas facilitando a expectoração; Tobramicina Age diminuindo a colonia de pseudomonas com o intuito de evitar internamentos por</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		exacerbação da mesma., Negativo: o efeito negativo da Alfadornase é que ela é apenas um paliativo, não acaba com o excesso nem o espessamento dele, de forma que o pulmão continua sempre em estado de inflamação.A tobramicina só age em cima de uma unica Bactéria que é a Pseudomonas Aeruginosa, porém o portador de Fibrose Cística pode ser colonizado por muitas outras bactérias.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Inicio este texto com uma simples pergunta: É possível precificar o valor de uma vida?Discordo da recomendação da Conitec, por não conseguir responder esta pergunta de forma afirmativa. Convivo com uma pessoa que possui fibrose cística, minha esposa descobriu a doença com 23 anos, na época pensou que não chegaria aos 30 anos, dada as literaturas que teve contato a respeito da doença naquele tempo, felizmente, hoje ela tem 32 anos. Muitas das pessoas que a conhecem nem sabem da existência desta doença, há quem não a considere tão nociva pelo fato dela apresentar um aspecto de vida saudável.O fato é que parte desta boa saúde se deve ao tratamento realizado com medicamentos fornecidos pelo SUS, o custo médio deste tratamento, excluindo-se o valor dos profissionais de saúde, é de aproximadamente 9.000,00 reais, o que na nossa realidade atual seria impossível de ser pago. Logo, seria esse o preço de uma vida? Creio que não.Um estudo do observatório de oncologia realizado em 2016 demonstra que o valor de um tratamento de câncer de mama (pós menopausa) no estadiamento III ofertado pelo SUS, chegava ao valor de R\$93.000,00. Seria esse o valor de uma vida?Creio que para os familiares de uma pessoa com esta doença, este valor seria pouco para se precificar uma vida.Existem diversas doenças cujos tratamentos são extremamente caros, alguns são usados para apenas trazer uma melhora na qualidade de vida, sendo aplicados em pacientes que possuem doenças incuráveis, como é o caso da fibrose cística, mesmo assim, concluiu-se que valia a pena investir naqueles para o auxílio destes.Para que não se estenda muito este argumento, invoco a questão que creio ser central na discussão, a saber, a utilização dos recursos públicos. Creio que existam em nossa sociedade hoje, utilizações do erário que são bem menos aceitáveis do que a destinação deste para o tratamento de doenças raras dando uma real melhora na qualidade de vida de alguns poucos cidadãos. Podemos citar aqui passagens aéreas, campanhas políticas, eventos festivos realizados por políticos ou ministros, até mesmo tratamentos de saúde causam incômodo na sociedade civil, há pouco tempo tivemos um exemplo de um deputado que pediu R\$ 157.000,00 de reembolso por um tratamento dentário. Assim sendo, mesmo sabendo do peso que este tipo de tratamento trará aos cofres públicos, tenho que discordar da recomendação proposta, pois acredito que não há maneiras de se atribuir valor a uma vida, e que qualquer esforço que se possa fazer para prolongar, ou melhorar a qualidade de vida de alguém que padece por uma doença, este esforço deve ser realizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante para os pacientes de fibrose cística, meu primo tem essa doença, o tratamento dele não ajuda muito não, ele sempre fica doente, por que os remédios só tratam os sintomas, e a doença continua a progredir. Minha tia vive com medo das bactérias. E esse remédio seria uma chance dele crescer com saúde, longe dos hospitais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença muito grave e que afeta a vida do paciente e toda a sua família. Sou bastante próxima de Pedro, um jovem portador. Os pacientes necessitam de medicamentos específicos e podem se beneficiar de novas drogas que atuam na correção de problemas causados pelas mutações da doença, como o Ivacaftor. Já é sabido que o número de pacientes elegíveis no Brasil para essas novas drogas não vai estourar o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois a implementação desse medicamento irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tenho paciente que necessita dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque ouvi relatos de pacientes dizendo que teve resultados positivos com o uso do medicamento. As internações diminuíram bastante, ouvi redução no uso de outros medicamentos como os antibióticos e que tanto a função digestiva quanto respiratória mudou muito para melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Necessidade do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos independente de idade tem direito a medicacao.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que essa medicação seja abençoada e promova uma melhor qualidade de vida e saúde para essa criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fibrose Cística é uma doença ainda sem cura e acomete vários órgãos, já perdemos crianças e adolescentes demais para essa doença não podemos deixar isso continuar.Pela nossa Constituição todos tem direito a saúde e a vida e que vidas não tem preço.Vidas importam sim 🙌Eu discordo com o NÃO da conitec. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Entendo que o medicamento KALYDECO (Ivacaftor) pode contribuir bastante na recuperação de jovens que sofram com Fibrose Cística. Fiquei sabendo dessa consulta por um amigo de família que, com 16 anos, sofre dessa doença e se esforça para não sucumbir e espera não ter que recorrer a um transplante de pulmão como forma de tratamento. Cabe considerar ainda que essa é uma alternativa que onera menos o SUS que o eventual transplante no futuro, portanto uma alternativa que traz mais benefícios do que prejuízos. Peço que considerem esses fatores na sua tomada de decisão. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes com fibrose cística passam uma vida inteira lutando com as consequências da doença, e esse medicamento seria uma grande oportunidade de combater não só as suas consequências, mas sim o gene que causa a doença em si. Esses pacientes são pessoas com sonhos e que merecem um oportunidade de terem acesso a esse medicamento, para quem sabem terem uma chance de uma vida que não seja restrita a essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Fui diagnosticado com Fibrose Cística aos 4 anos e desde então eu e minha família temos esperado por um remédio que seria a cura para minha doença. Eu e todos os fibrocísticos contamos com esses remédios para combater essa doença que nos faz piorar a cada dia. Lutamos durante toda nossa vida esperando por um remédio que fosse a "cura" e esse remédio finalmente foi desenvolvido, é um milagre para nós, precisamos muito dele e estamos muito esperançosos de ter acesso a esse tratamento que vai com certeza mudar nossas vidas!! Muito obrigado! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Azitromicina, Ciprofloxacina, Fisioterapia., Positivo: Pulmozyme: Humidifica e facilita a retirada do muco.Azitromicina: Ajuda no combate à infecções e serve como anti-inflamatório nas vias respiratórias.Ciprofloxacina: Ajuda no combate à infecções.Fisioterapia: Exercícios para retirar o muco do pulmão, Negativo: Pulmozyme: Nenhum.Azitromicina: Fortes dores estomacais.Cipro: Nenhum.Fisioterapia: Nenhum.	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Importancia do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, este medicamento pode salvar muitas vidas e se não estiver disponível no SUS muitas delas não poderão adquirir pelo alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois tem pessoas que precisam desse remédio, que é de extrema importância e nem todos tem acesso a ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos, sem distinção. Se há uma chance desses pacientes serem beneficiados com o tratamento, o medicamento deve ser incorporado, sobretudo porque as chances de reduzir os danos que a fibrose cística causam aos pacientes é muito maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não existe medicamento gratuito para o tratamento desta doença impossibilitando muitos a este direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é bastante importante para os pacientes q dele depende, este mesmo medicamento indica uma melhor qualidade de vida aos pacientes. Julgo justo q eles tenham a oportunidade a uma vida melhor e mais saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com a incorporação desse novos medicamentos, que por sua vez, tem efeitos promissor para o tratamento, corrigindo as células defeituosas(causadoras da doença), assim reduz os sintomas promovendo melhor qualidade de vida e aumentando a expectativa de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase ,Pancreatina, Azitromicina, Tobramicina ,Complexos Vitamínicos., Positivo: ALFADORNASE - Tem como função reduzir a viscosidade da secreção, a fim de reduzir as infecções e melhorar a função respiratória.PANCREATINA - Ajuda o organismo a absorver os nutrientes, evitando maior carência de vitamina.AZITROMICINA - Tem a eficaz em reduzir as infecções pulmonares causada pela pseudomonas aeruginosa em pacientes colonizados.TOBRAMICINA - Ajuda a controlar a bactéria comum nos portadores de Fibrose Cística (Pseudomonas aeruginosa).COMPLEXOS VITAMÍNICOS - Ajuda na Imunidade, os quais os pacientes tem deficiência nas vitaminas A D E e K, para que consigam recompor., Negativo: ALFADORNASE - Mesmo como uso contínuo do medicamento o paciente tem crises de exacerbação, levando a piora, até a internação.PANCREATINA - mesmo com o uso contínuo, o paciente tem dificuldade de absorver os nutrientes suficientes para garantir a suficiência pancreatina.AZITROMICINA - mesmo com o uso, os pacientes dispõe -se de infecções pulmonares, necessitando de internações. Em consequência o uso contínuo de antibióticos, torna o organismo do paciente vulnerável à baixa Imunidade.TOBRAMICINA - Tendo em vista que o mesmo só controla a bactéria. Não a combate.COMPLEXOS VITAMÍNICOS - mesmo fazendo o uso contínuo, o paciente não absorve o necessário para garantir uma Imunidade equilibrada.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima com Fibrose Cística e desde muito pequena ela sofre com essa doença, várias internações, muitos medicamentos e muito medo . O tratamento que ela faz hoje é somente para os sintomas da doença, mas esse novo medicamento vai agir na raiz do problema, melhorando significativamente todo o organismo dela, vai ter aumento de peso de função pulmonar. Todos os portadores de Fibrose Cística do Brasil precisam e merecem usar esse novo medicamento, afinal todos temos direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo da não incorporação do ivacaftor ao SUS, pois contribuirá na melhora de vida do paciente com Fibrose Cística (por tratar o erro de base da doença), aumentando a expectativa de vida e reduzindo internações hospitalares e o custo social e de saúde para toda a sociedade. Tratar a causa da doença é fundamental, pois os tratamentos disponíveis atualmente pelo SUS são paliativos, tratando apenas os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma neta com fibrose cística e precensiei parte do seu sofrimento com muitas dores ,choros, noites mal dormidas, diarreia,barriga inchada,sinusite,....Passa parte do seu dia em tratamento e nao vejo alegria em seu rosto.Triste , deprimida, sempre quieta efala q ela nao é como as amigas pq tem q ficar fazendo td os dias tratamento e mesmo assim nao vejo melhoras.Eu como vó fiquei muito feliz q surgiu medicamento q ira trabalhar diretamente na causa do problema(lumacaftor/ivacaftor) e ao mesmo tempo muito triste de saber q a conitec nao aprovou.É com muita humildade q suplico sua misericórdia.Ajude a salvar minha neta e outras pessoas q precisam deste medicamento.Vida é um direito de tdsQuero ver minha neta com uma qualidade de vida melhor.Este medicamento ira fluidificar todo o muco do seu organismo e melhorando sua qualidade de vidaDiminuindo medicamentos q trabalha os sintomas da doença e diminuindo as internaçõesAutorize este medicamento pelo SUS POR MISERICORDIAImploro de joelhosAJUDA A SALVAR VIDAS Pessoas q estao fazendo uso do medicamento estao no melhor periodo de sua vida .Conto com a colaboração de tds q estao analisando Muito obgda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para a vida de pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, pq no brasil não há medicação disponível pelo sus p/ tratamento da fibrose cística, apenas medicamentos que aliviam sintomas, o que não impede da doença progredir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo dessa decisão, pois mesmo não sendo a medicação apropriada para a mutação da minha neta, temos em nosso grupo um paciente que está sempre melhorando, cada vez mais, depois que começou a usar o ivacaftor. João Guilherme. Ele começou a fazer uso em fevereiro de 2019, tomou por seis meses, teve um intervalo sem usar e nesse momento teve uma pancreatite, que não havia acontecido durante o uso do ivacaftor. Voltou a usar em dezembro de 2019 e até o momento, não teve mais nenhuma intercorrência. Durante esse ano de 2020, ele não teve nenhuma crise respiratória, tão pouco pancreatite, está se desenvolvendo como nunca antes Cresceu, chegando a estar com sobrepeso. Isso incrível para um paciente com FC. Já suspendeu o Fortini, diminui a quantidade habitual de enzimas pancreáticas, usada em cada refeição, e hoje tem reduzido também o numero de exames que fazem parte da rotina de qualquer paciente com FC, e são muitos, ele conseguiu reduzir já pela metade. O Que realmente justificaria não ter disponibilizado medicações como essa? Sei que um dos motivos para negarem a incorporação são o alto custo e a necessidade da testagem genética. Já temos a testagem gratuita feita pelo Grupo Brasileiro de Fibrose Cística. Minha neta fez através do Hospital Universitário de nossa cidade e confirmou com outro teste pelo convenio. Sobre o alto custo, podemos perguntar quanto vale uma vida? Quanto se gasta quando uma mãe não consegue trabalhar, pois a demanda de cuidados de seu filho impossibilita. São muitos cuidados para manter um paciente com FC bem, e não é a cura, são paliativos, que não impedem passar por inúmeras internações, cirurgias, procedimentos laboratoriais. Eles precisam de uma equipe de médicos, sempre! Fisioterapia, medicações, aerossóis, suplementos, enzimas pancreáticas, etc. E sendo que isso tudo não garante o que tanto queremos para eles. Já essas novas medicações, chamadas de modulares, agem dentro das células e corrigem o defeito básico que ocasionam os sintomas. Sabemos que a forma mais segura e garantida de conseguir para todos que precisam dessa medicação, é a incorporação da mesma pelo Ministério da Saúde. Precisamos ter essa ESPERANÇA, os dias estão cada vez mais difíceis, e com essa pandemia, os pacientes com FC(Fibrose Cística) se encontram ainda mais vulneráveis, é uma aflição para os familiares, até por que é tudo muito novo e incerto. Muitos já morreram por falta dessas medicações, e até sem diagnostico. Muitos estão com órgãos comprometidos, muitos já na fila para fazer transplante. E tudo isso pode ser evitado.Pra mim a utilização desse medicamento vai mudar significativamente a vida dos que tem a indicação desse tratamento, e conhecendo essa doença grave, progressiva, limitadora, devemos todos nos unir para que possa acontecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento precoce aos pacientes acometidos pela fibrose cistica reduz possíveis danos que a doença pode causar nos mesmos. Além de que saúde é um direito de todos e está inserida expressamente na Constituição Federal, não podendo haver distinção com qualquer outra enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudos indicam que o medicamento é o mais avançado para tratamento da Fibrose Cística no mundo.A conclusão da Conitec é apenas financeiramente, não tendo base legal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 25000 pancreatinaAlphaDornasse/pulmozymeUrsaclol ácido ursodesoxicólicoNasonex, Positivo: Medicamentos que salvam vidas, atuam no tratamento específico à doença., Negativo: Não há contra indicação.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Discordamos totalmente da não incorporação do Ivacaftor ao SUS. Os argumentos técnicos, científicos, econômico-financeiro, de análise de vida real, de experiência internacional, aspectos legais, e de diagnóstico estão anexos no documento com os gráficos e informações. Abaixo colocaremos a conclusão dessa análise, mas reiteramos a importância da leitura completa do documento anexo. O paciente de fibrose cística inicia sua luta pela vida desde o nascimento. Com uma rotina diária ininterrupta e vitalícia de inalações, fisioterapia respiratória e medicações específicas, se dedica a manter suas condições respiratórias e nutricionais para continuar vivendo e sonhando com o seu futuro. De acordo com todos os dados aqui apresentados, fica evidente que o Ivacaftor tem alta eficiência com melhora substancial na qualidade de vida, capacidade respiratória, queda significativa na ocorrência de exacerbações pulmonares, melhora no ganho de peso e redução do cloro no suor a níveis de normalidade. Resultando numa drástica redução da mortalidade dos pacientes, o que poderia agregar 32 anos de vida aos pacientes. Os estudos observacionais trazem análise de longo prazo e grande população, tirando qualquer dúvida científica e metodológica sobre a eficiência e segurança do medicamento, com desfechos clínicos EXTRAORDINÁRIOS. O medicamento atende uma gama de pacientes de Fibrose Cística que não podem ter os anos e a qualidade de vida desejada apenas com o Tratamento Padrão disponível hoje no SUS, assim a incorporação do Ivacaftor é de suma importância tendo em vista todos os benefícios listados neste trabalho. Com a adequação da sobrevida média prevista com o Tratamento Padrão, o cálculo do QALY incremental com a intervenção do Ivacaftor fica muito superior ao apresentado no relatório inicial da CONITEC. Por consequência, o RCEI / QALY, que indica o custo incremental por ano de vida com qualidade, fica muito menor. Assim a razão de custo-efetividade fica muito mais favorável a incorporação do Ivacaftor ao SUS. Com a explicação do procedimento de Diagnóstico da Fibrose Cística e com os dados do REBRAFC 2017 de que 79,5% dos pacientes já realizaram exames de genotipagem, restou pacificado a questão que o Ivacaftor trata a causa da doença e não exame. Ser desfavorável a incorporação do medicamento baseado neste argumento de necessidade de exame de genotipagem é uma falácia. Revisando as documentações de entidades análogas a CONITEC de outros países, constata-se que o sistema público de saúde destes países invariavelmente incorporaram o Ivacaftor, devendo o Brasil seguir esses exemplos, não permitindo que a demora em fazê-lo custe a vida dos pacientes com Fibrose Cística. Os critérios de prescrição também eliminam a dúvida sobre a ausência de critério para interrupção do medicamento. Não restando assim nenhuma dúvida ou aspecto incerto sobre a eficiência, segurança e razão de custo-efetividade. Para uma doença genética, crônica, progressiva e degenerativa como a Fibrose Cística, ter sua evolução interrompida pelo uso do medicamento Ivacaftor é uma necessidade urgente. Muitos pacientes em uso do Ivacaftor em outros países apresentam recuperação de condições de saúde que já haviam perdido. NÃO incorporar o IVACAFITOR ao tratamento dos pacientes elegíveis é NEGAR seu direito à vida e à saúde garantidos na Constituição Brasileira. Temos a necessidade e direito ao tratamento já reconhecidos pela Lei Estadual de São Paulo no 11250 de 2002. No STF - Supremo Tribunal Federal, já reconhecido direito ao tratamento diferenciado para doenças raras e ultra raras. No Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei Federal 8069/90, onde se encaixam a grande maioria dos pacientes, em seu Art 3o Parágrafo Único "Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência..." e no Art 4o "... da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária." NEGAR o Ivacaftor aos pacientes de Fibrose Cística elegíveis ao medicamento é NEGAR muitos anos a mais de vida e com qualidade. É DESRESPEITAR AS LEIS VIGENTES E A CONSTITUIÇÃO. É CONDENAR O PACIENTE À MORTE CONFIGURANDO GENOCÍDIO E DISCRIMINAÇÃO AO PORTADOR DE DOENÇA RARA, sabendo que o tratamento existe e sabendo que seu DIREITO À VIDA deve ser respeitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Doxiciclina, Sulfametoxazol, Trimetoprima, Ciprofloxacino, Teicoplanin, LevoFloxacin, Ceftazidima, Bactrim, dornase alfa inalatória, nebulização com solução salina hipertônica a 7%, fisioterapia respiratória, reposição de enzimas pancreáticas, ácido ursodesoxicólico, reposição de vitaminas e suplementos nutricionais, lavagem nasal, corticoide nasal, anticoncepcional oral; e ainda necessitam do uso contínuo de tobramicina e colistimetato inalatório em meses</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Contribuição da APAM com argumentos técnico, científicos,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>alternados e do antibiótico azitromicina em dias alternados., Positivo: Dornase alfa: fluidifica as secreções dos pulmões para facilitar a expectoração, fisioterapia respiratória e reduzir as exacerbações pulmonares.Enzimas pancreáticas: suplementam a quantidade de enzimas pancreáticas que não estão sendo produzidas para que aconteça a quebra dos nutrientes da alimentação e posterior absorção pelo organismo.Colistimetato e tobramicina inalatórios ajudam a reduzir as colonizações pela bactéria pseudomonas.Solução hipertônica inalatória e fisioterapia respiratória provocam uma expectoração forçada pretendendo ajudar na higiene do pulmão.Outros medicamentos para controle da colonização de bactérias no pulmão., Negativo: Doenças relacionadas a Fibrose Cística como diabetes. Todos estes agem tão somente na minimização dos efeitos deletérios da doença sobre os organismos dos pacientes, sendo estes ineficazes, resulta em exacerbações pulmonares recorrentes, acarretando a necessidade de frequentes internações para uso de antibióticos endovenosos.Não tratam a causa raiz do problema nem impedem o avanço da doença.</p>	<p>econômico-financeiro, de análise de vida real, de experiência internacional, aspectos legais, e de diagnóstico estão anexos no documento com os gráficos e informações.</p>
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição.O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito.Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida.Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes e etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para interromper a progressão da doença, as pessoas tem direito, na constituição a uma vida e com saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Constituição Federal, que tem em seu principal artigo garantir a todo brasileiro acesso à saúde, educação, alimentação e segurança, não pode deixar de fornecer a quem é portador da fibrose sísmica, este remédio tão importante a estas pessoas. Vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, este medicamento ajuda a salvar vidas. Conheço pessoas que estão vivendo melhor porque um dia tiveram acesso a ele. Por amor de Deus, tenham compaixao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os novos medicamentos tem feito a diferenca na saude dos jovens com fibrose cistica .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10.000Pulmozime Suplementos alimentares (ensure 1.5kl e similares)Shot , Positivo: Creom ,shot e suplementos nos ajudou com o ganho de peso .O pulmozine ajudou en relacoes as pneumonias recorrentes Nossa ultima internacao foi em janeiro de 2014, Negativo: Nao teve</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de vital importância para o paciente que a doença pare de progredir dando à ele tenha uma condição melhor, principalmente por não podermos comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calogen, Creon, Alfadornase, Omeprazol, Salinas 20%, Aerolin(bombinha), Dekaplus., Positivo: Calogen ajuda a repor a gordura que o paciente perde.Creon repõe a enzima que o organismo do paciente com fibrose Cistica não produz.Omeprazol protege o estômago do paciente por causa dos medicamentos fortes que toma., Negativo: Aerolin faz acelerar o coração.A Salinas faz tossir muito chega a dar falta de ar.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito à vida, essa é uma oportunidade de portadores de FC poderem usufruir de uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga de familiares de uma criança portadora de fibrose cística e acompanho as dificuldades que enfrentam para preservar a saúde da criança. Conforme fomos aprendendo ao longo deste processo, sabemos que a Fibrose Cística é uma doença genética grave, ainda sem cura, que afeta inúmeros aspectos da vida dos seus acometidos principalmente se não tratada de forma séria, moderna e adequada. O que nos impressiona é que mesmo diante de tudo isso, de uma doença que afeta jovens, adultos e crianças sem discriminação, o Conitec se posicionou contrário a inclusão de drogas que sabidamente são efetivas como tratamento, negando assim não só uma melhor qualidade de vida, como em muitos casos o próprio direito a ela. Vale salientar que afirmar o direito ao acesso universal à todas as formas de tratamento possíveis é respeitar um direito básico previsto na constituição federal a todos nós os cidadãos deste país fisicamente saudáveis ou portadores de alguma deficiência ou doença. Como brasileiros, amigos, pacientes e familiares, estamos certos que essa decisão será revertida e que o direito a vida e dignidade prevalecerá!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Em respeito aos fibrocísticos eu Discordo pois no Brasil não tem medicação que trata a doença FIBROSE CÍSTICA, temos apenas que trata sintomas e isso não impede da doença progredir, por isso peço RESPEITO aos portadores e uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como pai de paciente com fibrose cística, sou testemunha do sofrimento e da luta de minha filha, são inúmeras infecções anuais acompanhadas de febre, falta de apetite, falta de ar, ingestão de caixas e caixas de antibióticos, várias crises de sinusite, noites mau dormidas, as vezes em claro com falta de ar, por conta das bronquiectasias, sem falar no isolamento social, pois ela evita o máximo de sair por conta da tosse carregada e persistente. Com aprovação deste novo medicamento tenho certeza que sua condição de saúde vai melhorar significativamente, ela poderá sonhar com um futuro melhor, como as meninas da sua idade, haja vista a expectativa de vida aumentar. Por isso, oro a Deus para que Ele toque no coração daqueles que têm o poder de decisão, e mudem o parecer e, que, este medicamento seja fornecido, beneficiando minha filha e todas as pessoas que sofrem com esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, salina hipertônica, antibióticos, corticóides, suplementos vitamínicos, medicações para expandir os pulmões, fisioterapia respiratória com equipamentos, Positivo: Apenas auxiliam na eliminação da secreção, Negativo: Utilizar medicamentos que não melhoram a qualidade de vida. Apesar da rotina desgastante, a doença só progredi, o que é muito desanimador</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu primo melhorou a capacidade pulmonar e ganhou peso, enquanto minha prima continua a espera tendo muita exacerbações., Positivo: Meu primo melhorou, Negativo: Minha prima continua na espera tendo muita axacerbacoes</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eles tem uma ótima adesão ao tratamento, que fazem nebulizações diárias, usam medicação oral, polivitaminicos e suplementação alimentar. E principalmente que tem o direito ao tratamento., Positivo: Ótima adesão ao tratamento , Negativo: ...</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida de muitas pessoas depende desse medicamento, e se ele não estiver disponível pelo SUS muitos deles não terão como adquiri-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de fibrose cística, atualmente, os medicamento que tenho acesso para realizar o tratamento são para cuidar dos sintomas e não da doença. Este medicamento irá melhorar a minha qualidade de vida, pois ele vai agir direto no defeito genético.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiencia com os medicamentos TOBRAMICINA, COLESTINETATO, AZITROMICINA e pulmozyme. , Positivo: TOBRAMICINA E COLESTINETATO AJUDA A CUIDAR DAS BACTÉRIAS QUE ESTÃO COLONIZADAS NO MEU PULMÃO. AZITROMICINA AJUDA NO COMBATE AS INFECÇÕES E PULMOZYME AJUDA O MUCO A FICAR MAIS MOLE. FACILITANDO A REMOÇÃO DO MUCO, Negativo: Os medicamentos citados, tratam apenas os sintomas da doença, ou seja, ela evolui da mesma forma.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A primeira pergunta que quero fazer é: Quanto vale uma vida? e Milhares de Vidas? Quanto vale a sua vida? Tem preço? Fiquei muito triste ao saber que o principal motivo da negativa da Conitec para a incorporação desse medicamento é o valor... Será que devemos deixar pessoas portadoras de uma doença rara morrer por conta de um valor? É justo isso? Voce consegue dormir em paz sentenciando milhares de pessoas ao sofrimento e a morte precoce sabendo que existe um medicamento que pode salvá-las? E se fosse você ou um filho seu? Qual seria o preço? Por isso pedimos, incorporem... VIDA NÃO TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitos foram as pesquisas e estudos ate o momento para desenvolver um medicamento que pudesse curar os pacientes com fibrose cística. Esse medicamento ja vem sendo utilizado em outros países com muito sucesso, por isso hoje estamos lutando para que no Brasil os pacientes com fibrose tambem tenham a chance de viverem mais, ja que ha um medicamento que possa ajudar. Muito triste saber que pelo fator dele ser de alto custo, meu filho ão poderá ter acesso a ele. Vamos lutar para que possamos dar essa oportunidade de tratamento para os pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, creom, tobramicina, Positivo: Melhora da qualidade de vida com redução das infecções pulmonares e tratamento delas.Melhora na absorção dos nutrientes dos alimentos, com ganho de peso e estatura., Negativo: Nao tenho a relatar efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFADORNASE, CREON, TOBRAMICINA, Positivo: MELHORA DOS SINTOMAS DA DOENÇA, COMO DIMINUIÇÃO DAS INFECÇÕES RESPIRATORIAS.AUMENTO DA ABSORÇÃO DOS NUTRIENTES E CONSEQUENTEMENTE GANHO DE PESO E ESTATURA, Negativo: NADA A RELATAR</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, advogada, professora, presidente do país, cada vida vale milhares de outras. Mas nenhuma vale mais que outra. Queremos dormir em paz e que nossos filhos respirem melhor, não queremos nossos filhos em utis lutando pra viver, usando gastrostomia, com diabetes, osteoporose, insuficiência respiratória, transplante pulmonar ou mortos, queremos nossos filhos vivos como todos vocês que lêem hoje tem vida. de vida aos nossos filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Positivo: Dissolução do muco, Negativo: Nenhum por enqto</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, pq não existe no momento nenhum medicamento pelo sus que trate a fibrose cística; apenas medicamento p/ alívio dos sintomas, o que não impede a doença de progredir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não .nao concordo esses medicamentos ajudam bastante as crianças com problemas de fibrose cística que é uma doença crônica sem cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para crianças com fibrose cística e mutações específicas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos a oportunidade de incorporar a referida medicação ao SUS, de tratar a doença, de estacionar a patologia até, com o avanço da ciência e benção de Deus, chegarmos à cura. Não podemos falar de alto custo como justificativa de negativa para incorporação, pois estamos falando de vidas, e VIDAS não tem preço. Não precisamos entrar no mérito das diversas irregularidades que acontecem em nosso país. Considerem que a estabilização da patologia em determinado nível já demonstra uma importante economia em internações recorrentes, uso de outros medicamentos, realização de procedimentos diversos, cirurgias, transplantes, etc. Garantir a incorporação da medicação é fazer valer o exposto em nossa Constituição Federal, o direito à Vida, à Saúde e à Dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de Sarah Pimentel Vieira, 6 anos, que tem Fibrose Cística. Quando Sarah nasceu, já com 22 dias de vida, tivemos o diagnóstico da doença, pela triagem neo natal, foi traumático e assustador pelo fato de estarmos diante de uma doença rara e tão grave. Com um mês de vida Sarah começou o tratamento no Centro de Referência do ES, composto por profissionais de diversas especialidades. Nós achávamos tudo diferente, tantos profissionais tratando nossa filha. Com 3 meses de vida, e de tratamento, Sarah passou pela primeira internação para realizar antibioticoterapia para combater uma infecção de Burkolderia Cepácia. Passou 14 dias tomando antibióticos na internação. Foi bem difícil entregar nosso bem maior nas mãos de um cirurgião para pegar um acesso profundo, procedimento que é realizado no Centro Cirúrgico. Como pai dedicado que sou, comecei a estudar muito sobre o assunto, buscando alternativas para que minha filha sobrevivesse. Foi aí que conheci os estudos em curso dos medicamentos "Moduladores de CFTR", enfim surgia alguma esperança. Quando minha filha completou 6 meses de vida, novamente teve q ser internada por mais 14 dias para tratar uma infecção de pseudomonas auriginosa. A impressão que tínhamos é que iríamos perder nossa filha logo. Olhávamos para ela tão pequenina e ali lutando por sua vida, sem que nós pudéssemos fazer alguma coisa efetivamente. Nesse momento das nossas vidas, buscamos acesso a muitos médicos/especialistas/geneticistas, pois começamos a ouvir que daquele dia em diante, provavelmente teríamos as primeiras drogas capazes de modular a CFTR, fazendo com q a progressão da doença fosse interrompida. Nos enchemos de esperança e seguimos firmes apoiando a Sarah e seguindo o tratamento a risca. Começamos a perceber que aquele arsenal de medicamentos que Sarah tomava todos os dias não resolviam, pois ela continuava a piorar e piorar. Nesse primeiro ano de vida, Sarah lutou bravamente!!! Teve 9 meses (nove meses) de febre.....Quase que ficamos doidos pesquisando o que poderia ser, por fim chegou-se a conclusão ser hiperreatividade bronquica, bem comum aos pacientes de Fibrose Cística. O primeiro aniversário de Sarah, lembro bem, foi no Hospital internada, numa internação que durou 14 dias. O tema foi da Mônica. Dessa vez, ela internou pq seus pulmões não estavam conseguindo oxigenar suficientes para manter uma saturação dentro dos padrões de normalidade. Estava muito cansada. Eu e minha esposa nunca saímos de perto dela, Regina dormia no sofá e eu num colchão no chão no quarto do Hospital. Fomos percebendo que tudo o que fazíamos para que Sarah melhorasse, de fato não eram suficientes. Tantos remédios, tantos médicos, Fisioterapia diária, um certo isolamento social, muitos cuidados de esterelização. Mas lembrávamos sempre da boa nova!!! Os moduladores estão chegando! Vai dar certo! No aniversário de Sarah de 3 anos, comemoramos também no Hospital, em outra internação de mais 14 dias. Chegávamos de malas, as enfermeiras já nos conheciam, e chamavam sarah pelo nome....."Ei Sarah...."Foi nessa internação que houve uma grande mudança na forma de lidar com a doença. Uma grande amiga e médica pediatra da Sarah, Drª Angela Marreco, conseguiu me mostrar e de fato me fazer enxergar o grande presente que tínhamos ganhado de Deus. Me fez olhar para a Sarah, sem a Fibrose Cística, sem tratamento, sem os remédios, os cuidados, as internações.....somente pra ela. Me fez contemplar, ainda que na tempestade, a beleza de um sorriso. Foi nesse momento que percebi que na verdade era a Sarah quem nos carregava na palma de sua mão, eu e Regina, dois pais assustados, sendo sustentados por aquele ser tão pequenino. A partir daí as coisas mudaram muito na nossa relação diária no enfrentamento da doença, a chegada dos moduladores nos deram ainda mais incentivos para seguirmos fortes e amar Sarah dia após dia, um de cada vez. E assim fazemos disso a nossa vida, viver um dia de cada vez, com a esperança que um dia sarah será elegível para uma droga salvará sua vida e poupará sua saúde!!! Quando Sarah entrou na escola aos 4 anos, foi muito difícil pra nós, pois desde o início ouvimos toda a equipe de medicos nos falando que o 1º ano escolar seria muito difícil. E realmente foi, Sarah teve uma exacerbação pulmonar de aproximadamente 60 dias, entre idas e vindas nos médicos para tentar debelar a crise. Após esses 60 dias, Sarah foi internada indo direto para UTI. Foi a internação de Sarah em que realmente estávamos em paz, apesar dela estar na UTI. Todo apoio incondicional estava alí com ela, eu e Regina, juntos. Ficou no respirador CEPAP por 5 dias, depois foi para o quarto e ficamos mais 9 dias para completar o ciclo de antibióticos. Sarah vem crescendo e desabrochando a cada dia, ajudei ela a arrancar todos os dentinhos e temos guardado eles! Hoje, mais maduros, e tendo um conhecimento quase como se fossemos especialistas em Fibrose Cística, temos a certeza que essa doença rara é muito grave e avança todos os dias. Nenhum tratamento realizado por nós é capaz de pará-la, SOMENTE OS MODULADORES DE CFTR são capazes de dar uma expectativa de vida a esses pacientes. Sarah não é elegível para esse Modulador de CFTR, mas fico imaginando os pacientes que são, fico imaginando a alegria dos familiares e amigos dos pacientes que</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>são!!! E é por isso que lutamos firmes, para que essa dádiva chegue até os pacientes elegíveis. Nós discordamos da CONITEC, pois a vida não tem preço. Entendemos que todos os esforços devem ser realizados para a incorporação desse medicamento no Sistema Único de Saúde. O momento que vivemos trouxe um pouco da percepção à sociedade como um todo, de como vivemos com a Fibrose Cística, com relação à todos os cuidados com álcool 70%, máscaras, esterelizações etc..... Isso fazemos desde sempre. Nesse sentido que chamo a atenção dos senhores para expectativa que essa Comunidade de Fibrose Cística tem! Nos esperamos por essas drogas por muito tempo. Elas não existiam, mas graças a evolução da medicina, hoje é possível reverter esse quadro e dar a oportunidade agora para muitos elegíveis e para Sarah quando inventarem o modulador que vai fazer com ela viva plenamente por muito tempo! Discordo, pois sou a favor da vida, da esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos orais e venosos, Alfadornase, Pancreatina, Vitaminas, Suplementos, Ursacol, Fisioterapia Respiratória, Corticoides, Salbutamol, Mucolíticos, Positivo: Antibióticos orais e venosos - Ajudam a diminuir as colônias de bactérias que atuam nas inflamações e infecções; Alfadornase - Ajuda a fluidificar e mobilizar as secreções pulmonares; Pancreatina - Ajuda na retenção/absorção das gorduras e nutrientes; Vitaminas - Ajuda a elevar os níveis de vitaminas, principalmente: A, D, E, K; Suplementos - Ajuda a elevar o peso do paciente; Ursacol - Ajuda a reduzir a inflamação hepática; Fisioterapia Respiratória - Ajuda a mobilização de secreções pulmonares; Corticoides - Ajuda a minimizar as inflamações; Salbutamol - Ajuda a amenizar tosses e aumentar o nível de saturação; Mucolíticos - Ajuda na fluidificação das secreções nos períodos de exacerbações, Negativo: Antibióticos orais e venosos - Não São capazes de erradicar as colônias de bactérias, gerando nos pacientes resistência nas bactérias fazendo com que no passar do tempo os antibióticos não façam efeito. Gera também diarreia, náusea e mal estar. Alfadornase - Não é capaz de fluidificar/mobilizar toda a secreção retida nos pulmões, fazendo com se instale o ambiente perfeito para proliferação das super bactérias que afetam os pacientes de Fibrose Cística. Pancreatina - Não é capaz de reter as gorduras necessárias ao organismo, provocando frequentemente fortes dores abdominais. É possível constatar na fezes desses pacientes uma grande quantidade de gordura, ainda que na dose mais elevada desse medicamento. Vitaminas - Não são capazes de manter o nível de normalidade para o paciente das vitaminas; Suplementos - Não são capazes de manter o paciente dentro do peso adequado; Ursacol - Não é capaz de manter as taxas de TGO, TGP e Gama GT dentro da normalidade hepática; Fisioterapia Respiratória - Não é capaz de mobilizar e expulsar dos pulmões, por meio das técnicas, as secreções pulmonares; Corticoides - Não são capazes e conter processos inflamatórios; Salbutamol - Não é capaz de manter a saturação, em alguns casos, dentro dos padrões da normalidade; Mucolíticos - Não são capazes de fluidificar todas as secreções, fazendo com o muco espesso continue a atuar de forma prejudicial à saúde desses pacientes.</p>	<p>Protocolo GBEFC</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A decisão da Conitec é desfavorável aos acometidos pela fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga de uma aportadora de Fibrose Cística e acompanho a muito tempo toda a rotina cansativa e pesada do tratamento utilizado hoje e percebo que mesmo com todo o empenho a progressão da doença avança ano a ano. Hoje esse novo medicamento está trazendo a todos a esperança de uma vida com qualidade, sem medo, sem sofrimento. Esse medicamento já está sendo usado em alguns países com grande sucesso e os nossos portadores de Fibrose Cística merecem receber o melhor tratamento do mundo, afinal, vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento importante pois auxilia na interrupção do progresso da doença, além de fornecer um crescimento positivo em relação a qualidade de vida do indivíduo ao fazer uso. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento contribui para uma melhora de vida e saúde do paciente, dando a ele um tempo melhor de vida, já que constituição afirma um bom resultado! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não temos um remédio para fibrose cística disponível no sus, somente para prevenção não ajuda no caso de quem já foi diagnosticado com a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O sonho de tomo mãe é ver seu filho saudável para enfrentar as dificuldades da vida, mas com a Fibrose Cística isso não vai acontecer, pois, é uma doença traiçoeira que aos poucos vai piorando, e como explicar para o seu filho sobre a FC e as perguntar... mãe porque eu tenho essa doença, porque minha irmã não tem, isso dói e como dói, ele e todos tem o direito de saúde e vida segunda a Constituição, meu filho necessita dos novos medicamentos p ter uma qualidade de vida melhor e seguir seus sonhos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Pulmozime e Tobramicina, Positivo: Creon ajuda no ganho de peso e digestão, absorvendo vitaminas e gorduras.Pulmozime fluidifica as secreções.Tobramicina diminui a colonização da Pseudomonas., Negativo: Esses medicamentos agem somente nos problemas.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como posso concordar com uma coisa que pode salvar vidas..e não está sendo Favorável.... isso é um absurdo! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acompanho o sofrimento da minha sobrinha desde criança com FC, com muitos medicamentos e internações. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente. Minha Neta Julia tem o mesmo direito que eu de viver e este medicamento é fundamental para a saúde da Julia, bem como favorece o prolongamento da vida dela e de todas crianças, jovens e adultos portadores de Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois temos como direitos básicos resguardados pela CF/88 a saúde, cabendo ao Governo disponibilizar esse direito. É através desse medicamento, que pacientes acometidos pela enfermidade, obtiveram melhora significativa. Portanto, faz-se necessário valer o que é de direito para que os pacientes possam ter uma qualidade de vida melhor e estável.ii 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda mãe sonha com uma melhora para seus filhos. Estamos acompanhando a evolução desses medicamentos a anos nas reuniões com as associações. Nessa última etapa queremos ver nosso sonho realizado. Ver nossos filhos com melhor qualidade de vida. Com esse novo tratamento certamente a doença 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon Vitaminas Tobramicina Ursacol Pulmosyme, Positivo: Creon auxilia na absorção dos alimentos Tobramicina e pulmosyme auxilia no tratamento das infecções respiratórias Ursacol tratamento p fígado, Negativo: Todos esses medicamentos nem um tratam a causa, são palhativos.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha prima é portadora desta doença tão triste e cruel, constantemente acompanho o sofrimento dela junto da minha família, muitas idas e vindas os hospitais, as vezes meses de internações, muitas restrições, diversas medicações, cuidados diários, qualidade de vida limitada, pois a fibrose cística, ataca os pulmões, o sistema digestivo, é uma luta constante, diária e sofrida tanto para quem passa quanto para quem convive. Todos merecemos uma qualidade de vida melhor, e se existe um meio desse sofrimento ser amenizado, vamos ter mais compaixão ao próximo. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa medicação é uma forma de evitar a progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicação eficaz para tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço o sofrimento das pessoas portadoras de fibrose cística e entendo q o governo tenha que custear o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O meu filho necessita do medicamento que haja na mutação da doença dele. Para ter uma vida com mais qualidade, menos internações hospitalares, casar, trabalhar como toda pessoa. É triste saber que teu único filho tem pouco tempo de vida. Ele trabalha no tempo na rua com problemas pulmonares sérios, falei para ele porque não procurava um emprego em escritório, sabe a resposta, MÃE COMO VOU GUSPIR O CATARRO. SE VOCÊS TIVESSEM UM FILHO COM ESSA DOENÇA JÁ TERIAM AUTORIZADO O PAGAMENTO PELO SUS. MINHA VIDA NÃO TEM PREÇO; PERDA DE MAIS DE QUARENTA POR CENTO DOS PULMÕES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos (azitromicina, ciprofloxacino, bactrim) via oral. pulmozyme (dornase alfa), tobramicina, via inalatória solução salgada inalatória. Medicamentos hospitalares, antibióticos injetáveis na veia bombinhas para pólipose nasal, anti-inflamatórios, Positivo: Ajudam a diminuir as bactérias, exacerbação fica mais clara,, Negativo: Perda da audição, alergias, os remédios embora façam bem, mas também ajudam a piorar outras doenças.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho o sofrimento da minha prima desde criança com FC, com muitos medicamentos e internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois temos como direitos básicos resguardados pela CF/88 a saúde, cabendo ao Governo disponibilizar esse direito. É através desse medicamento, que pacientes acometidos pela enfermidade, obtiveram melhora significativa. Portanto, faz-se necessário valer o que é de direito para que os pacientes possam ter uma qualidade de vida melhor e estável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão do orkambi a todos que dele necessitam deve ser prioridade. Trata-se de medicamento de ponta onde os efeitos positivos estão sendo comprovados pelo que já fazem uso, principalmente em outros países. Tratar a doença e não apenas seus sintomas é de suma importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante para manter o bem estar e saúde de pessoas com determinadas doenças, como a fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com 10 anos e venho sofrendo com ela a tempo. Me dói ver minha filha internada por vários dias e várias vezes ao ano. Me sinto muito impotente, queria que a minha filha pudesse brincar livremente sem nenhum problema, mas ela se cansa facilmente e tem muita falta de ar. Já ficou na UTI e senti muito medo de perdê-la. Esse medicamento novo é a luz que faltava nas nossas vidas, sei que ele vai trazer muita qualidade pra minha filha, sei também que ele já é usado em vários países por aí. Peço, com o coração apertado aqui, imploro, incorporem, não posso perder a minha filha pra essa doença traiçoeira. Me ajudem. Os portadores de Fibrose Cística merecem essa chance, peço que não coloquem preço na vida da minha filha. Todos temos direito a saúde e a vida. VIDA NENHUMA TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon / pulmozyme/ tobramicina / colomicin, Positivo: Creon ajuda o pancreas a absorver os nutrientes e gorduras dos alimentos Pulmozyme, ajuda a amolecer as secreções dos pulmões Colitsin e tobramicina são antibióticos inalatórios para tentar diminuir a quantidade da bactéria pseudomonas nos pulmões, Negativo: Esses medicamentos todos não agem na raiz da doença, apenas nos seus sintomas.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito a vida esta protegido pela Constituição Federal. E todos têm direito a viver com dignidade. Cabe ao Estado promover o acesso de todos à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É sobre o direito de respirar, ter acesso a medicações sem custos pois já existe muito custos na vida de um paciente de FB e muitos não tem condições financeiras para tal É preciso que o governo intervenha a favor desses pacientes que não escolheram sua condição de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Positivo: Ajuda na fluidificação do muco, liberando o pulmão para um melhor funcionamento. , Negativo: Não descrito.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde deve ser garantida a todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com fibrose cística tem direito a saúde e a qualidade de vida que estes medicamentos pode proporcionar!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Ivacaftor para mutações de gating tem mostrado boa resposta clínica com redução de exacerbações, melhora da função pulmonar e do estado nutricional, além de melhora significativa na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase e pancreatina , Positivo: Alfadornase redução das infecções e colonizações, redução das lesões pulmonares.Pancreatina melhora do estado nutricional e conseqüentemente da função pulmonar., Negativo: Não há efeitos negativos significativos.</p>	Clique aqui
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois os pacientes que fazem uso de medicamentos de auto custo merecem com urgência desse novo medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tratando- se de uma vida não se mede esforços para os cuidados do mesmo. Quanto vale uma vida, quanto custa fazer com que uma pessoa que tenha um problema genético que não tem cura possa ter uma vida o mais próximo do normal, menos sofrida e com uma melhor perspectiva. Para toda a população que paga por todos esses custo com certeza é gratificante saber que contribuiu para salvar uma vida ou cuidar de uma vida, já que sabemos que temos outros custos que são alheios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PORQUE NO BRASIL NÃO EXISTE MEDICAÇÃO DISPONÍVEL PELO SUS QUE TRATE A FIBROSE CÍSTICA, APENAS MEDICAÇÃO QUE ALIVIA SINTOMAS, O QUE NÃO IMPEDE DA DOENÇA PROGREDIR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é fundamental p interromper o avanço da doença e garantir qualidade de vida e muitos anos de vida aos pacientes.Direito à Saude e À VIDA estao na nossa Constituicao.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é de extrema importância para a qualidade de vida do paciente com Fibrose Cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime e Creon, Positivo: Ajuda a soltar o muco que se localiza no pulmão do paciente com Fibrose cística e melhora o funcionamento da parte digestiva , Negativo: Não tive essa experiência</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo brasileiro tem seu direito à saúde, isso me leva a lutar pela garantia da qualidade de vida de um paciente com a mesma intensidade que lutariamos por milhões. O ivacaftor é um medicamento que está salvando vidas em outros países e que precisa ser implantado no SUS para garantir esse direito aos pacientes de fibrose cística que são elegíveis para essa medicação. Ele é o único que trata a causa da patologia, as outras drogas que temos acesso tratam somente os sintomas causados pela doença, com ivacaftor evitamos os sintomas as internações e garantimos a qualidade de vida. Ter o Ivacaftor no SUS é garantir o direito à Vida e a saúde previstos na Constituição Brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas antibióticos, broncodilatadores, pulmozyme solução Salina inalatória, vitaminas, Positivo: As enzimas auxiliam no processo digestivo os antibióticos ajudam a combater as infecções pulmonares causadas por bactérias solução Salina Jaime broncodilatadores para tentar avaliar as secreções as vitaminas para repor o que o organismo não consegue absorver, Negativo: Mesmo com a enzima pancreática o paciente absorve somente 70% daquilo que ele come, causando dores abdominais diarreia, e gordura nas fezes. nem sempre os antibióticos conseguem combater as bactérias causando resistência, e o paciente chega a ser colonizado por algumas bactérias agravando muito a sua condição pulmonar, da mesma forma as vitaminas também não conseguem agir com total eficaz a solução seria evitar todas essas demandas tratando a causa da doença com o medicamento correto</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Faço uso do Orkambi (Lumacaftor/ivacaftor), medicamento parecido com o Kalydeco (Ivacaftor). Sei da importância dele na vida das pessoas com fibrose cística, e também conheço um amigo que usa este medicamento. Esse meu amigo apresentou uma melhora no seu quadro pulmonar muito boa em pouco tempo, algo que nenhum outro medicamento chegou perto de fazer, e é por isso que eu discordo dessa recomendação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição. O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito. Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes e etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó de uma menina com fibrose cística, e vejo a luta diária do meu filho e minha nora para cuidado da saúde, essa medicação é a nossa esperança para a qualidade de vida de minha neta pois todos temos direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque esses medicamentos são importantíssimos para portadores de FC é que está escrito na nossa constituição, que todos temos direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante aos pacientes com Fibrose Cística. Pois ajudará na sua expectativa de vida e melhora dos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O uso de ivacaftor tem restabelecido a função pancreáticas de pacientes com fibrose cística após 3 a 7 anos de uso, segundo estudo de coorte (https://doi.org/10.1016/j.prrv.2020.04.003). O restabelecimento da função pancreática levará não só a suspensão do uso de enzimas pancreáticas a médio prazo, como também de melhora do estado nutricional e aumento da sobrevida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas pancreáticas Vitaminas lipossolúveis Suporte nutricional com sondas e estomias Suplementos dietéticos e dietas enterais, Positivo: O uso de enzimas pancreáticas promove melhora da absorção de gorduras da dieta e de vitaminas lipossolúveis, mas não corrige totalmente o problema. A reposição de vitaminas lipossolúveis também não pode ser garantida em sua totalidade, sem o restabelecimento das funções pancreáticas e de outras funções digestivas prejudicadas pelo mal funcionamento da proteína CFTR. O uso de suporte nutricional por sondas, estomias e dietas é importante durante a vida toda do paciente com fibrose cística, mas seu efeito é limitado pelo mal funcionamento da proteína CFTR no tubo digestivo., Negativo: As enzimas pancreáticas precisam ser ingeridas antes de todas as refeições e em doses altas, especialmente em crianças pequenas, quando comparadas as doses necessárias para o tratamento da pancreatite crônica em adultos. As doses de enzimas utilizadas variam de um paciente para o outro, sendo necessária orientação continuada da família e reavaliações constantes das doses, através da solicitação de exames que quantificam a quantidade de gordura não absorvida nas fezes, pelo menos anualmente.</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação vai estabilizar a minha doença e vai me proporcionar maior qualidade de vida para que eu tenha condições de conquistar meus sonhos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozime e creon, Positivo: Ajuda a soltar o muco das vias dos meus pulmões e tbm a melhorar o meu sistema digestivo , Negativo: Não estabiliza a minha doença</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento se mostra eficaz para tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes com fibrose cística serão beneficiados com o medicamento, assim como mostram pesquisas em outros países</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, as vidas não devem ter preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que ser implantado Porque mesmo atendendo uma população menor de FC, já existem pacientes usando em outros países e com resultados positivos, comprovando a sua indicação trazendo a tão sonhada qualidade de vida aos pacientes , mesmo sendo mais raros, esses pacientes merecem nosso respeito e atenção suas vidas não tem preço e todos têm direito à saúde. na minha opinião a medicação é fundamental para essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Broncodilatadores , solução Salina, pulmozyme vitaminas ,antibióticos, enzimas pancreáticas., Positivo: Todos esses medicamentos citados acima são auxiliares nos sintomas causados pela doença e eles atuam de formas diferentes e nem sempre eficaz para o paciente, Negativo: Atuando nos sintomas e não nas causas o paciente tem sua vida comprometida assim A melhor solução seria tratar a causa evitando os sintomas</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito importante a liberação do ORKAMBI para o tratamento dos que dele necessitam. Trata-se de um medicamento que promete eficiência na correção dos genes defeituosos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação é a chance de tratar a doença e não apenas os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que a medicação fará com que os acometidos pela doença tenham a oportunidade de terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho só 10 anos, mas já sofri muito mais que muitos adultos por aí. Semana passada estava na UTI, vejo minha mãe desesperada lutando e chorando até escondido. Quero viver, quero brincar, quero estudar. Quero levar uma vida normal, não aguento mais ficar em hospital por tantos dias . Sei que esse novo medicamento vai me ajudar, por favor, não fechem essa porta pra mim, sou só uma criança, já perdi coleguinhas pra essa doença terrível, não quero mais ver minha mãe chorando, não quero mais sofrer. Me ajudem, por favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CreonDornase Alfa (Pulmozyme)TobramicinaColistin, Positivo: Creon eu uso pra que o meu pancreas absorva os nutrientes e gorduras dos alimentosDornase é uma inalatorio liquido que me ajuda a amolecer as secreções dos meus pulmõesTobramicina e colistin são antibioticos inalatórios que eu uso pra tentar diminuir um pouco a bactéria pseudomonas que estão nos meus pulmões, Negativo: Uso tudo isso só pra amenizar os sintomas da minha doença, mas só os sintomas. Quero esse medicamento novo pra me ajudar a ganhar peso, a tossir menos e melhorar muito.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação necessária para o uso contínuo em pacientes portadores da fibrose cística sendo de alto custo deve ser disponibilizado pelo SUS para tratamento não ser interrompido. Seus efeitos benéficos tem sido visíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PQ NO BRASIL NÃO HÁ MEDICAÇÃO DISPONÍVEL NO SUS QUE TRATE A FIBROSE CÍSTICA, APENAS MEDICAÇÃO QUE ALIVIA SINTOMAS, O QUE NÃO IMPEDE A DOENÇA DE PROGREDIR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu acho realmente necessário abrir uma consultoria pública O DIREITO DA VIDA E UM DIREITO DE TODOS!Me chamo Larissa tenho 20 anos Fibrose cística e uma doença muito dolorosa que exige muito cuidados são idas e vindas de hospital internações cíclicas de antibióticos, inalação mais inalação fisioterapia mais fisioterapia Dificuldades para Respirar para ganhar peso.. ENFIMSo quem tem FC sabe a nossa luta de cada dia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois os pacientes de fibrose cística vão precisar muito desses medicamentos pra lhes proporcionar uma melhor qualidade de vida. Na nossa constituição diz que todos temos direito a vida, os pacientes de FC tbm precisam respirar...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos temos o direito de receber tratamento e essa medicação é fundamental para o tratamento de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não há tratamento hoje no SUS disponível para tratamento da doença, apenas tratamento para os sintomas que ela causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode trazer melhoria na qualidade de vida para os pacientes com fibrose cística e, por isto, deve ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores da Fibrose Cística merecem ter acesso ao remédio IVACAFTOR para que alcancem uma melhor qualidade de vida. Sem essa medicação a vida dos pacientes segue com maior sofrimento para eles, seus familiares e amigos. Essa medicação é de suma importância aos pacientes elegíveis a fim de reduzir as complicações em decorrência da Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode trazer melhoria significativa na qualidade de vida dos pacientes e deve ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a recomendação, pois, em toda a vida de pacientes com fibrose, nunca houve uma medicação que agisse diretamente da causa da doença. Este medicamento é nosso sonho de cura e qualidade de vida, inclusive a possibilidade de minha saída da fila de transplante pulmonar, que acomete quase todos pacientes com o avanço da doença. Nós pacientes sabemos que o avanço da doença acomete nosso pulmão, nosso sistema digestivo, nossa capacidade viver e trabalhar. Vejam claramente meus exames de função pulmonar, que se degrada ano a ano, chegando na porcentagem abaixo de 30% da capacidade total, indicando transplante pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Boa tarde! Eu discordo, pois essa nova medicação mudará para melhor a vida dos pacientes portadores fibrose cística. Desde cedo, aos 3 meses de idade, fui diagnosticado com essa doença. Desde meus 3 meses de idade até hoje com 29 anos essa doença não dá sossego. Todos os dias precisamos tomar medicações e fazer nebulizações diárias pra tratar apenas e somente os sintomas da doença. Que aliás são várias medicações e mobilizações diárias, que ocupam muito do nosso tempo e nos desgastam muito, que também devido ao tempo dedicado à essa doença nos priva de outras tarefas, como de trabalhar e estudar por exemplo. Além das medicações e nebulizações administradas regularmente, à um alto índice de internações anuais devido a fácil probabilidade de infecções respiratórias, mesmo utilizando todos os cuidados necessários e possíveis com o tratamento dos sintomas da doença. Muitos pacientes, assim como eu, necessitam de transplante pulmonar para ter uma expectativa de vida melhor e mais longa, o que é difícil de acontecer nos pacientes portadores de fibrose crítica, pois poucos pacientes chegam à fase adulta infelizmente. Eu utilizo oxigênio todos os dias pra poder ter uma vida menos sofrida e cansativa enquanto aguardo minha única salvação no momento, que é o transplante, que me da a esperança de pelo menos mais alguns anos com fôlego novo. Pois apesar do transplante nos dar mais uma chance de viver, a doença continua, a doença não tem cura e portanto continua em nós, assim nos causando ainda preocupações e tratamentos diários apenas aos sintomas e não à doença. Além de prejudicar nosso sistema respiratório, os pulmões, a doença também causa problemas no sistema digestivo, especialmente o pâncreas, que ingerimos enzimas diárias antes de cada refeição pra suprir as necessidades, que se não ingeridas nos causam diarreias e portanto facilidade de perca de peso, podendo assim ter indicação médica para internação pra tratamento. Portanto essa nova medicação deve ser incorporada para uma melhora significativa da vida de nós pacientes, assim como os familiares que nos auxiliam em tudo que fazemos, pois muitas precisas da ajuda deles para os cuidados e tratamentos diários. As medicações que nós administramos apenas tratam os sintomas da doença, por isso as infecções são constantes, pois não controlam a doença, apenas os sintomas. Essa medicação nova vai tratar a doença, e é isso que precisamos, pois são moduladores e vão diretamente na célula com defeito e corrigi-la , assim estabilizando a doença e quem sabe possivelmente à curto ou longo prazo a cura. Com a estabilização da doença, poderemos ter uma vida normal, trabalhar , estudar entre outras coisas sem mais complicações. Sabemos que essa medicação é muito cara, o preço é bem elevado, mas todas as medicações, nebulizações, que tratam os sintomas apenas, e internações tem um custo bem mais elevado ao SUS. Portanto essa nova medicação que trata a doença, que estabiliza a fibrose Cística será muito mais eficaz para nós pacientes, fazendo com que utilizamos menos ou nenhuma medicação, nebulização e internações , gerando um custo/benefício melhor para o SUS e principalmente para nós pacientes portadores dessa doença, pois a nossa vida é sempre mais importante de qualquer coisa nesse mundo, principalmente à nossa saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, levofloxacino, doxiciclina, sulfametaxazol +trimetropina, tobramicina., Positivo: Ameniza os sintomas. , Negativo: Não trata a doença, portanto a fibrose continua à progredir.</p>	Clique aqui
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas com Fibrose Cística tem o direito de terem uma vida justa, com maior qualidade de vida, e respirarem melhor...a rotina para tratar os sintomas sao exaustivos...A medicação dará uma vida melhor ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Creon, fisioterapia respiratória, , Positivo: Pulmozyme, ajuda na tosse, dilui a secreção.CREON, auxilia quanto ao paciente reter os nutrientes do que come.Fisioterapia respiratória, melhora a condição geral do paciente, diminui cansaço, elimina secreção., Negativo: Nao ocorreu.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos temos o direito de receber tratamento e essa medicação é fundamental para o tratamento de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas pancreáticasAlfa dornase, Positivo: tratamento da insuficiência pancreáticamelhora do acometimento pulmonar, Negativo: nda	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quero uma melhor qualidade de vida para meu amigo doente. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo da recomendação, pois meu genro tem fibrose cística e vejo a batalha diária dele, tomando medicamentos, duas a três inalações diárias, crises frequentes que o faz faltar do trabalho, muitas vezes não tendo nem como sair de casa (durante as crises) quando não se está internado.Se há hoje uma possibilidade de melhora de vida para ele, esta é a garantia de qualidade de vida para ele, para que possa cuidar do meu neto e deixar de ficar internado com frequência.Este novo medicamento é o sonho da possível cura, diminuições de internações do meu genro e o mais importante, a possível saída da fila de transplante pulmonar.O custo de um medicamento como este, com certeza, será menor que as consequências atuais de internações , faltas no trabalho, e uma vida longa pela frente para cuidar do meu neto!Há muito mais vidas por trás destes medicamentos, do que um simples `custo` ao estado. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença crônica genética grave que afeta vários órgãos do corpo .no Brasil a expectativa de vida são muitos baixo devido a falta de remédios ,que em outros países já tem acesso a esses medicamentos que melhora a qualidade de vida, por isso precisamos urgente desses medicamentos aqui no Brasil porque somos a favor da vida e que vidas não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença incurável e somente tratável, mesmo assim imprevisível. Os medicamentos e tratamento serão de grande benefícios aos pacientes de diversas mutações da fibrose cística, alcançando pacientes de diferentes rendas e dando a mesma oportunidade para todos de aumentar sua qualidade de vida. Além de ser um direito de todo cidadão ter recursos que facilitem e melhorem o seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como tenho meu marido com fibrose cística, vejo de perto o que acomete a saúde dele. Acompanho todo o dia a angústia de acordar com falta de ar e ter que fazer de 2 a 3 inalações diárias para poder simplesmente respirar. Muitas vezes ele chega atrasado no trabalho devido as inalações e manobras pulmonares que faço nele, pois sou fisioterapeuta. De uma, duas ou 3 vezes por semana ele precisa faltar do trabalhar devido ao cansaço e falta de ar, pelo simples fato da necessidade de descansar para simples tarefas diárias, como tomar um café. Ao entardecer, é mais uma luta para limpar o pulmão com inalações e poder se preparar ao banho e depois jantar. Antes de dormir tem mais uma jornada de manobras pulmonares e inalação para eliminação das secreções, faço isso todo dia nele. Ano a ano vejo a degradação da capacidade pulmonar dele. Temos filho, vejo o quanto ele ainda teria chance de ter uma vida normal para me ajudar a cuidar dele.Sou fisioterapeuta a mais de 10 anos, vejo o quanto impacta na vida dos pacientes de quem tem acometimento respiratório, o quanto eles deixam de viver, de estudar, de trabalhar, de viajar e fazer pequenas coisas diárias para se cuidarem.Nossa esperança nesta medicação da grande possibilidade de sair da fila de transplante pulmonar, e a esperança de uma vida melhor para fazer simples ações diárias que qualquer pessoa faz sem o menor esforço.São estes novos medicamentos que ajudam uma sociedade a se desenvolver, ser digno de viver com tranquilidade e garantia de saúde, um conceito básico de uma sociedade desenvolvida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trará qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística. É um medicamento que vai agir na causa da doença e não somente nos sintomas. Todos temos direito a saúde e a vida, isso está na nossa constituição. Nenhuma vida tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estou acompanhando meu genro com fibrose cística, vejo minha filha e meu neto passar por situações difíceis, muitas vezes eles não podem sair de casa para ver os familiares, para compartilhar a vida com os demais membros da nossa família, tudo isto devido meu genro ter que fazer inalações, tomar medicamentos, fazer fisioterapia 2 vezes ao dia e, ainda ver ele se cansar em uma simples compra no mercado. Hoje tem a possibilidade deste novo medicamento para melhorar em muito a qualidade de vida dele, para que ele possa trabalhar todo dia sem precisar faltar de 2 a 3 vezes por semana, para cuidar do meu neto. É um novo medicamento que pode, não só salvar vidas, mas estender elas com uma vida praticamente normal, como qualquer outra pessoa. Não posso deixar de pensar numa cura ou melhora substancial de vida dele pela simples questão de custos. Se há esta possibilidade, para que serve o sistema de saúde de uma nação, senão o desenvolvimento dela?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a saúde e a vida estão garantido na constituição, logo, como cidadã brasileira e como mãe de uma paciente de 9 anos que tem fibrose cística, sonho com o direito dela de viver e aproveitar cada minuto, para conviver, se divertir, fazer planos. Se divertir, viajar, quem sabe um dia uma médica, advogada, professora, presidente do país, cada vida vale milhares de outras. Mas nenhuma vale mais que outra. Queremos dormir em paz e que nossos filhos respirem melhor, não queremos nossos filhos em UTI lutando pra viver, usando gastrostomia, com diabetes, osteoporose, insuficiência respiratória, transplante pulmonar ou mortos, queremos nossos filhos vivos como todos vocês que lêem hoje tem vida. de vida aos nossos filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas e alfadornase, Positivo: Nutrição e dissolução de muco, Negativo: Prisão de ventre</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Venho como irmão de uma paciente de fibrose cística falar um pouco sobre como é o dia a dia e a realidade que essa doença impõem aos pacientes e a todos aqueles que os amam. É viver sob uma sombra constante que é o medo de a qualquer momento contrair uma nova bactéria, o medo dos antibióticos finalmente pararem de fazer efeito, a certeza de que todos os projetos são sempre incertos, a qualquer momento podendo parar tudo para a próxima internação, e tudo isso mesmo seguindo todas as orientações dos médicos. A decisão que está prestes a ser tomada pode mudar essa realidade drasticamente, essas pessoas e todos ao redor delas poderão voltar a ter expectativas reais de uma vida normal. Espero que quem esteja lendo isso jamais tenha que viver a incerteza da vida por um fio, mas também espero que se coloque no lugar de quem enfrenta corajosamente uma vida de incertezas e opte por oferecer todas as ferramentas possíveis para uma qualidade de vida plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao medicamento, cabe o paciente decidir se quer ou não tomar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes têm o direito de viver mais e com dignidade se temos uma medicação que pode trazer isso aos pacientes precisamos imediatamente pq eles precisam viver mais e melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A doença ainda não tem cura então o que for possível usar para amenizar a dor ou curar é válido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	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	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A MEDICAÇÃO IVACAFTOR É DE SUMA IMPORTÂNCIA QUE SEJA ACRESCENTADA PELO SUS AO TRATAMENTO EM QUE NÓS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA SOMOS CONTEMPLADOS, POIS VEM AGIR DIRETAMENTE NA ORIGEM(DEFEITO DE BASE) DA DOENÇA, RETARDANDO A PROGRESSÃO DOS MALES A NOSSA SAÚDE, EVITANDO INTERNAÇÕES, CRISES FREQUENTES, JÁ QUE OS MEDICAMENTOS ATUAIS AGEM APENAS NAS CONSEQUÊNCIAS, NOS SINTOMAS DA DOENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ALFADORNASE E DEKAS, Positivo: ALFADORNASE: AJUDA NA FLUIDÇÃO E EXCREÇÃO DO MUÇO EXCESSIVO GERADO NAS REGIÕES BRONCO PULMONARDEKAS: CONTRIBUI PARA ABSORÇÃO DE VITAMINAS AUSENTES NO SISTEMA DIGESTIVO, DEVIDO A DIFICULDADE DO ORGANISMO EM ADQUIRIR TAIS VITAMINAS ENCONTRADAS NOS ALIMENTOS INGERIDOS NATURALMENTE. RAZÃO O QUAL NÓS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA TEMOS DIFICULDADE EM GANHO DE PESO., Negativo: SOBRE TAIS MEDICAMENTOS O QUE POSSO LAMENTAR É JUSTAMENTE O FATO DE NÃO ATUAREM COMO INIBIDORES DOS PROBLEMAS, APENAS ALIVIAM OS EFEITOS DA DOENÇA</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha de 4 anos é fibrocística. Foi diagnosticada via Teste do Suor com menos de 1 mês de vida em virtude de íleo meconial ao nascimento, que necessitou de cirurgia e internação em UTI. Depois dessa situação, ela teve mais 2 episódios de obstrução intestinal, 1 dos quais necessitou de nova cirurgia para desobstrução. O caso dela é acompanhado pela equipe do HC da Unicamp, em Campinas, onde temos acesso às pesquisas que são desenvolvidas para melhorar o prognóstico desses pacientes, e elas revelam, como nos explicam os médicos, que esses medicamentos podem corrigir o defeito de maneira a permitir uma melhor qualidade de vida, especialmente na vida adulta. Como pai, é minha obrigação assegurar a melhor qualidade de vida possível para minha filha, e meu desejo que ela alcance tudo o que assim vier a desejar, sem ser limitada pela sua condição de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina (nome comercial Creon);Alfa-dornase (nome comercial Pulmozyme);Suplemento polivitamínico (nome comercial Aquadeks);Polietilenoglicol (nome comercial PEG4000)., Positivo: Pancreatina - promove a digestão adequada dos alimentos.Alfa-dornase - promove liquefação do muco espesso para manutenção da capacidade respiratória.Suplemento polivitamínico - supre defeitos na absorção dos nutrientes dos alimentos.Polietilenoglicol - promove agregação de água às vezes para evitar constipação., Negativo: Nenhum observado. Todas as medicações são seguras e de uso contínuo.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos temos o direito de receber tratamento e essa medicação é fundamental para o tratamento de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, atualmente os medicamentos para o tratamento da fibrose cística, apenas reduzem os sintomas e não a causa. Esse medicamento em avaliação propõe tratar a causa da doença, como consequência por fim aos sintomas, fazendo desnecessário o uso dos inúmeros medicamentos hoje utilizados que apenas tratam os sintomas, diminuir ou erradicar a necessidade de longas internações hospitalares e sobre tudo evitar a progressão da doença, salvando a vida dos pacientes e proporcionando qualidade de vida a eles e seus familiares, que hoje convive com as limitações e sofrimento causado por essa doença rara, grave e progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tive apenas com medicamentos que tratam os sintomas da doença, tais como: alfadornase, colistimetato, enzimas pancreatina. nunca experimentamos medicamentos que trata a causa da doença ou que cura/corriga definitivamente o defeito genético, Positivo: todos os medicamentos utilizados amenizam os sintomas, tentando assim dar uma qualidade de vida melhor ao paciente, enquanto a doença progride inevitavelmente com o passar dos anos, Negativo: os efeitos negativos são que os medicamentos utilizados tratam apenas os sintomas, não evitam a progressão da doença uma vez que não trata a causa. -a grande quantidade de medicamentos e procedimentos a serem realizados para o tratamento dos sintomas, limitam significativamente a vida e qualidade de vida do paciente e cuidadores</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois há estudos científicos recomendando fortemente o uso da medicação em pacientes portadores de fibrose cística sendo de extrema eficácia e de prejuízo a saúde em tratamentos que possam ser futuramente interrompidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para paciente com fibrose cística precisamos muito pra o funcionamento dos órgãos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os medicamentos são muito produtivos, Positivo: Melhora as condições de vida, Negativo: Precisamos muito desse kalydeco</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Precisamos muito desse orkamb, Positivo: A vida vai melhorar com este medicamento, Negativo: Não existe ponto negativos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes fibrocísticos elegíveis ao Ivacaftor possuem o defeito de funcionamento celular mais fácil de ser corrigido. Isso significa ter uma doença rara, estar condenado a um tratamento diário cansativo e perpétuo contra uma doença progressiva multissistêmica e ver A SOLUÇÃO PARA A SUA DOENÇA AO ALCANCE DE SUAS MÃOS, mas não poder agarrá-la. De acordo com todas as pesquisas feitas para desenvolvimento do medicamento e, considerando os dados atuais dos pacientes que vivem em outros países e estão usando Ivacaftor faz alguns anos, a melhora no quadro do paciente é algo INACREDITÁVEL. Basta consultar informações e trabalhos publicados pela Universidade de Cork para conferir o que estou dizendo. Enquanto isso aqui no Brasil, os pacientes elegíveis têm manifestações diferentes do que é o padrão para a maioria dos fibrocísticos e sofrem com isso. A doença fica mais camuflada quanto à sua origem. Assim, fazendo tratamento para o principal sintoma, que é a complicação pulmonar, chegam à vida adulta sem o diagnóstico certo e com um quadro de saúde pulmonar muito avançado. Situação inaceitável atualmente quando o remédio que poderia ter evitado tudo isso já foi descoberto e está aprovado dentro e fora do Brasil pelas agências reguladoras. Um paciente adulto diagnosticado no ano passado aos 21 anos e com 15% da sua função pulmonar, altura de 1,84 m e pesando 46 quilos, está condenado a uma morte breve por uma falha de diagnóstico. Quando ele nasceu, não havia incorporação da fibrose cística na Triagem Neonatal Ampliada, o teste do pezinho como é conhecido. E agora, não há mais tempo para o modulador de CFTR, ivacaftor, ajudá-lo. O que será das crianças e dos adolescentes já triados, diagnosticados, sabendo que existe um medicamento capaz de garantir condição de vida normal a elas, mas que, por morarem no Brasil, foram abandonadas pelo poder público e condenadas a verem seu quadro de saúde piorar até falecerem? E seus familiares? Seus amigos? Os pacientes elegíveis ao ivacaftor tem sonhos, vontade de viver, trabalhar, ser cidadãos atuantes na sociedade onde estão inseridos, construir um mundo melhor e para isso precisam saúde. As leis brasileiras garantem direito à vida e à saúde, a ciência já fez sua parte desenvolvendo o medicamento que corrige o mau funcionamento da célula em decorrência da fibrose cística (moduladores de CFTR), agora falta o poder público através da CONITEC no MINISTÉRIO DA SAÚDE resolver se vai SALVAR A VIDA destas crianças e garantir-lhes um futuro longo e saudável, OU abandoná-las à própria sorte CONDENANDO-AS A MORREREM MAIS CEDO E TEREM UMA VIDA MUITO SOFRIDA LUTANDO INCANSAVELMENTE CONTRA UMA DOENÇA PROGRESSIVA CRÔNICA ATÉ A MORTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase alfa, enzimas pancreáticas, ácido ursodesoxicólico, omeprazol, broncodilatadores, colistimetato inalatório, tobramicina inalatória, levofloxacino, ciprofloxacino, cefalexina, Bactrin, acetilsisteína, solução hipertônica inalatória, predinisona e outros antibióticos que não recordo o nome., Positivo: Dornase alfa: fluidifica as secreções dos pulmões para facilitar a expectoração, fisioterapia respiratória e reduzir as exacerbações pulmonares. Enzimas pancreáticas: suplementam a quantidade de enzimas pancreáticas que não estão sendo produzidas para que aconteça a quebra dos nutrientes da alimentação e posterior absorção pelo organismo. Colistimetato e tobramicina inalatórios ajudam a reduzir as colonizações pela bactéria pseudomonas. Solução hipertônica inalatória e fisioterapia respiratória provocam uma expectoração forçada pretendendo ajudar na higiene do pulmão. Os outros medicamentos são usados conforme a necessidade., Negativo: Nenhum medicamento ou combinação destes consegue impedir a piora da doença crônica e progressiva que é a FC. PRECISAMOS DOS MODULADORES DE CFTR PARA DAR MUITOS ANOS DE VIDA AOS PACIENTES DE FIBROSE CÍSTICA.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida nos foi dada por Deus! A Constituição nos garante saúde digna, assim sendo esta medicação aumentará a qualidade e a expectativa de vida dos portadores de Fibrose Síctica, pois a mesma, através dessa medicação terá as causas tratadas e não apenas os sintomas. Todos merecem uma qualidade de vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a decisão da Conitec. O medicamento atual trata apenas os sintomas, sem tratar a causa principal. Podendo levar o paciente a óbito, mais cedo ou mais tarde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, é de uso imprescindível para que o paciente possa ter uma vida de qualidade sem tantos remédios e intercorrências, seria de uso diário e essa droga faria a função da enzima que falta no corpo dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreáticas, inalação hipertônica e alfadornase, além de vitaminas específicas ., Positivo: Os medicamentos são de uso imprescindível para que o paciente possa ter uma vida de qualidade sem tantos remédios e intercorrências, seria de uso diário e essa droga faria a função da enzima que falta no corpo dos pacientes. Esses medicamentos vão estacionar a doença que é progressiva, diminuir internações, ter qualidade e expectativa de vida., Negativo: Esses medicamentos irão ajudar os pacientes de FC.</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina e vitaminas importadas. , Positivo: Efeitos positivos (melhoria da qualidade em geral), melhor absorção de gorduras, fezes mais bem formadas, disposição para exercícios e apetite., Negativo: Negativos - só com a falta deles!</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de portador de fibrose Cística. Os sintomas dele iniciou aos 6 anos, com muita crise de renite, sinusite e muita falta de ar. Várias idas aos hospitais mas todas as vezes sem sucesso. Nada de encontrar uma solução ou um tratamento para descobrir a causa de tantas crises. Quando chegavamos ao hospital o único exames que faziam eram de tuberculose e coloca ele no isolamento, ao sair o resultado sempre negativo davam alta . Mas mesmo com todos esses sintomas ele sempre foi uma criança normal brincava, praticava esporte , brincava e estudava. Quando chegou na adolescência começou a perder peso porém se alimentava super bem.Aos 18 anos com muito sacrifício conseguiu um emprego numa empresa, mesmo passando muito mal ia trabalhar e a noite ia pro pronto socorro, pois graças a Deus a empresa tinha convênio, um tempo depois ele precisou ser afastado do trabalho, pois não tinha mais condições, mas sempre faziam exames pra tuberculose, mas não dava nada e ele só piorando, foi quando deram uma carta pra passar na triagem de pneumo do hospital das clínicas, mas infelizmente não conseguimos vaga pra ele, então conhecemos um anjo que nos guiou até a Santa Casa de São Paulo, passamos na triagem e já ficou internado, foram 21 dias, mas nesse período foi diagnosticado com fibrose cística, sentíamos que o mundo tinha desabado sobre nossas cabeças, uma doença genética rara e sem cura e meu filho com apenas 15% de função pulmonar, pesando 46 kg com uma altura de 1,81, já não tinha forças pra andar, pra fazer nada. Sofri muito, chorei por diversas noites e dias. Mas hoje vejo uma luz no fim do túnel. Esse medicamento vai trazer a qualidade de vida que meu filho precisa para poder continuar e fazer planos de um futuro cheio de saúde, paz e dignidade. Por favor, pensem nesses pacientes que só querem continuar vivendo, pensem nas mães e pais que sonham ver seus filhos crescendo, sorrindo felizes e sem dor. Será que é pedir muito? Vidas não tem preço. A vida do meu filho não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina (creon)AlfordonaseTobramicinaColistin metato, Positivo: Pancreatina: usado para ajudar o pâncreas a absorver gorduras e nutrientes necessárias ao organismo.Alfordonase: usado para fluidificar as secreções dos pulmões.Tobramicina e Colistin: são antibióticos usados para diminuir a colonização pela bactéria Pseudomonas., Negativo: Todos os medicamentos usados para a Fibrose Cística são bons, apenas para tratar os sintomas e não agem na causa da doença, não evitando a sua progressão e perda de função pulmonar e até a vida. Os novos medicamentos vão agir na raiz da doença.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço portadora de fibrose cística; a medicação Ivacaftor é financeiramente inacessível à esta paciente, que ganhará substancial sobrevida com acesso à medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicação trata a causa da doença dará mais anos e qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, como avó não posso conceber ao risco de perder o meu neto, por dinheiro nenhum. O nosso desejo é também dos mais de 80% dos pacientes do Brasil, elegíveis ao medicamento, para que possamos celebrar outros Natais, com qualidade de vida, ao lado das pessoas que tanto amamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por mas que este medicamento e de alto custo as pessoas tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois vários pacientes que estão usando que eu conheço tem efeitos muito positivo com melhora no pulmão e ganho de peso sem nenhum efeito colateral. O remédio trata a causa do problema não tendo assim sintomas para que precise usar outros medicamentos. As internações são quase nulas e já vi paciente que são da fila do transplante .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa dornase , creon , Aerolin , flixotide, dekas , azitromicina, colestimetato, Positivo: Eles tratam os sintomas da doença ., Negativo: Eles não estacionam a doença , ela evolui .</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, No meu nascimento, muitas intercorrências aconteceram, minha mãe e eu quase morremos. E assim continuou por muito tempo. Até quando descobri que sou portador de fibrose cística, com 1 ano de idade. O tratamento era bem difícil no começo, assim como o acesso aos medicamentos. Com muita luta, conseguimos toda a medicação necessária. Até meus 13 anos minha vida foi bem normal, exceto pelas fisioterapias e Remédios. A partir dessa idade as coisas complicaram. Minha função pulmonar piorava e comecei a ter internações recorrentes. Até que em 2013, com 19 anos, entrei para a fila do transplante de pulmão. O que salvou minha vida. Dois anos depois eu realizei o transplante duplo. E hoje, 5 anos depois, posso contar minha história e ajudar quem tanto precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina Pulmozyme Creon Pancrease Ultrase Ursacol, Positivo: Sem tais Remédios, sem os profissionais que cuidaram de mim e muita dedicação, eu certamente não estaria aqui hoje para ajudar ao próximo. , Negativo: Adequar os remédios à rotina</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho Tiago precisa ter todas as oportunidades possíveis de continuar vivendo. Todos os medicamentos novos precisam ser ofertados aos portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema relevância para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes portadores. É uma doença horrível para quem a vive de perto. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, No Brasil não tem medicação que trata a doença e sim que trata os sintomas e isso não impede que a doença progrida, por isso discordo pois pacientes com FIBROSE CÍSTICA merece atenção e respeito, e uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A distribuição deste medicamento pelo SUS é de extrema importância para a sociedade, porque devolve a esperança daqueles que são portadores de Fibrose Cística de que a cura está mais próxima do que se imagina! Não há nada no mundo que mensure o tamanho sacrifício de um pai e de uma mãe para ver crescer, por muitos e longos anos, seu filho feliz e saudável. Com essa medicação, isso se tornará possível, pois não há nenhuma medicação parecida que seja disponibilizada para aumentar a qualidade de vida dessas pessoas e até mesmo de curá-las. Com certeza, a incorporação desse remédio para tratar a FC fará toda diferença na vida de seus portadores e pais/responsáveis. São vidas que serão prolongadas com qualidade no nosso país! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento contribui para o não agravamento da doença e por não ter nenhum remédio que tenha a mesma eficácia que ele, acredito que a não incorporação do mesmo causará danos irreparáveis aos pacientes que necessitam desse medicamento que melhora sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ate o momento nao haviam medicamentos para cura da fibrose cistica, e quando surge um medicamento que pode impedir o avanço e até mesmo curar a doença, temos que dar essa chance para que esses pacientes continuem a viver. Não é facil vc pensar que tem um filho doente e que hoje há um medicamento que pode cura-lo, mas o governo não libera seu uso porque tem um alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme. creon, Positivo: No uso do pulmonzyme, houve melhora na eliminação das secreções no pulmão.Creon: melhor absorção dos nutrientes dos alimentos, com aumento de peso da criança e consequentemente, melhor desenvolvimento fisico., Negativo: não tenho relato negativo desses medicamentos</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Brasil precisa urgentemente de medicação que trate a FIBROSE CISTICA e não apenas os sintomas, pois tratar sintoma não impede da doença progredir. Quero que os fibrocisticos tenham uma melhor qualidade de vida e RESPEITO dos governantes para que isso aconteça</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Carmine, mãe da salgadinha Yasmin de 7 anos. A Yasmin foi diagnosticada aos 3 anos e meio de idade com fibrose cística. Doença sem cura, só tratada que ataca os pulmões e o pâncreas. Geralmente essa doença é descoberta pelo teste do pezinho, mas não foi o caso dela, pois o mesmo deu normal. Ela teve muitas crises de tosse, febre e vômito devido as tosses, e também muita diarreia e perda de peso. Muitas consultas, medicamentos, horas em observação em hospitais fazendo nebulização e varios exames do tórax para saber o que ela tinha. E nada dos médicos descobrirem. Até que a pediatra que tratava ela na época desconfiou pelas tosses e perda de peso em pouco tempo e pediu novos exames, estes agora para fibrose cística. Foi então que o resultado do exame de eletrólitos do suor deu positivo para fibrose cística. Nós pais, ficamos arrasados com a notícia. Nem sabíamos o que era, o que fazer? Então novamente uma nova etapa, agora consultas com equipes de médicos especializados na doença. Equipe de pneumo, gastro, nutricionista e fisio. Novos exames, medicamentos contínuos, fisioterapia respiratória. A partir dessa primeira consulta, o gastro já passou a medicação contínua que a Yasmin usaria, no caso as enzimas pancreáticas "Creon 10.000" e o polivitaminico "Dekas". Mesmo sabendo da doença e fazendo o tratamento certinho, a Yasmin seguidamente se atacava com muita tosse, febre, vômitos falta de ar, fraqueza e falta de apetite. Sempre tomando todos os cuidados com vento, frio, não deixando brincar fora de casa quando estava muito frio, ou mesmo nos dias mais quentes que a noite era mais fresquinho, não deixávamos pegar o ar fresco, pois sabíamos que ela ficaria ruim novamente. Sempre fazendo a bombinha "Aerolin" para falta de ar e fisio respiratória. De um ano pra cá, graças à Deus a Yasmin está bem melhor. Continua tomando as enzimas pancreáticas e o polivitaminico. Lembrando que estes medicamentos não curam a doença, pois ela não tem cura só tratamento e também não travam a progressão da mesma. Já o "Ivacaftor" e o "Kalydeco" esses sim travam a progressão da doença. Mesmo que a Yasmin, não precise neste momento desses medicamentos, nós pais, zelamos pela saúde de nosso bem maior, que é a nossa filha e queremos sim estes medicamentos para nossos filhos. Pois como já falei, a doença não tem cura, só tratamento e não podemos prever o futuro de nossos filhos. Não sabemos se ela precisará ou não tomar estes medicamentos no futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON 10.000DEKAS PLUSAEROLINAZITROMICINAAMOXICILINACLENIL 50 MCG SPRAYPREDSIMHIXINEPARACETAMOLNOVALGINA, Positivo: Todos esses medicamentos ajudaram nas horas em que ela estava atacada. Algumas vezes teve que tomar antibióticos para combater a bactéria que ela teve. E em outros momentos teve que tomar antialérgicos, porque além da fibrose ela é toda alérgica. E os medicamentos para febre e dor. Já as enzimas pancreáticas ajudam a manter as proteínas e as vitaminas no organismo. Já que os pacientes de fibrose tem a falta dessas enzimas no organismo. E o polivitaminico é preciso devido à falta de vitaminas no organismo dos pacientes. , Negativo: Vou falar dos antibióticos, pois se usados com frequência estes não fazem mais tanto efeito. As bactérias se fortalecem e os efeitos já não são os mesmos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conhecido como potencializador do CFTR, o Ivacaftor é um medicamento oral desenhado para ajudar as proteínas CFTR na superfície da célula a se abrirem mais freqüentemente a fim de melhorar o transporte de sal e água através da membrana celular, o que ajuda a hidratar e limpar o muco das vias aéreas.Minha filha tem hoje 17 anos, e até os 11 anos ela sofria muito com fortes dores abdominais. Eu e minha esposa achávamos que era uma comum dor de estômago, mas não era. Ela fez várias endoscopias e tomou diversos medicamentos para o estômago, mas nada resolvia; ela não engordava e não crescia. Com o tempo ela passou a evitar se alimentar, pois na inocência de criança, ela percebeu que se não comesse, ficaria melhor, sem dores. Foi o único jeito que ela achou de não sofrer tanto. Nesse período ela emagreceu ainda mais e não crescia de jeito nenhum. Essa situação passou a se tornar um problema psicológico nela. E nós como pais, sofriamos com ela.Até que finalmente aos 11 anos, foi pedido pelos médicos o teste do suor, e assim houve a confirmação de que ela era portadora de Fibrose Cística. Foi um alívio de certa forma finalmente descobrir o que ela tinha, mas por outro lado foi um “baque” descobrir que minha filha tinha uma doença degenerativa, que não tem cura. Mesmo com o tratamento, nos sabemos que a doença vai está evoluindo para pior. Ela começou o tratamento, só que de três anos para cá, ela vem tendo muita infecção; eu posso garantir que os remédios que ela toma não apresentam mais a mesma eficiência que antes.Estamos cientes da nova medicação, a qual ela é apta para tomar, pois possui o gene. Hoje esse remédio, já aprovado pela ANVISA, se encontra no mercado. Meu pensamento é que a vida deve ser colocada em primeiro lugar, eu não quero acreditar que existe um remédio que é capaz de mudar a vida da minha filha, e que ele não vai ser aprovado. Esse remédio trará uma melhora de 90% para ela, dará a ela uma vida melhor, vai fazer ela ter uma vida de progresso. As vezes eu vejo ela falando em futuro, falando em sua vida pessoal, mas sempre se ponderando; é uma situação complicada, pois eu como pai sofro ao ver minha filha planejando seu futuro com base somente nas suas limitações.Nós sabemos que vocês farão a analise da disponibilidade do remédio para a rede pública (SUS), que avaliam por critérios técnicos. Mas vejam bem, pois são vidas; não se trata somente do custo que o governo terá com a medicação, são pessoas que serão salvas, que terão uma chance.Não é justo saber que existe um remédio que trás uma melhora e ele não será usado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos orais: enzimas pancreáticas, vitaminas, antibióticos, anticoncepcional.Medicamentos inalatórios: tobramicina, alfadornase. cloreto de sódio 7%.Outros: bombinha de asma e aerolim, corticoide nasal., Positivo: Tratam as crises e a mantém estável., Negativo: Causam fortes crises de tosse e prejudicam a saúde a longo prazo.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento será muito importante pois ele vai agir na causa e nao somente nos sintomas e uma vida nao tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase,Azitromicina, Tobramicina, Ursacol, Dekas, Enzimas digestivas, , Positivo: Alfadornase, atua de fluidificação do muco, tornando-o mais facil de ser expelido.Azitromicina, combate a erradicação de bacterias no trato respiratorioTobramicina, atua no combate junto a bacteria pseudomona uriginosas no pulmaoUrsacol, usado para aliviar os sintomas no figadoa.Enzimas, auxilia na digestao, tendo em vista a dificuldade de processar tudo o que comemDietas alimentares auxiliam no ganho de pesoDekas, auxilia na absorção de todos os nutrientes,, Negativo: Os efeitos negativos são: O alto custo dessa medicação que apenas ameniza e nao trata a causa da doença, o tempo por cada paciente dispensado para fazer toda essa medicação e inalação, custos e cuidados com inaladores, que devem ser repostos com frequencia e submetidos a esterelização varias vezes ao dia, tendo em vista que podem chegar a fazer ate 04 inalações ao dia.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está medicação é muito importante para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Carmine, mãe da salgadinha Yasmin de 7 anos. A Yasmin foi diagnosticada aos 3 anos e meio de idade com fibrose cística. Doença sem cura, só tratada que ataca os pulmões e o pâncreas. Geralmente essa doença é descoberta pelo teste do pezinho, mas não foi o caso dela, pois o mesmo deu normal. Ela teve muitas crises de tosse, febre e vômito devido as tosses, e também muita diarreia e perda de peso. Muitas consultas, medicamentos, horas em observação em hospitais fazendo nebulização e varios exames do tórax para saber o que ela tinha. E nada dos médicos descobrirem. Até que a pediatra que tratava ela na época desconfiou pelas tosses e perda de peso em pouco tempo e pediu novos exames, estes agora para fibrose cística. Foi então que o resultado do exame de eletrólitos do suor deu positivo para fibrose cística. Nós pais, ficamos arrasados com a notícia. Nem sabíamos o que era, o que fazer? Então novamente uma nova etapa, agora consultas com equipes de médicos especializados na doença. Equipe de pneumo, gastro, nutricionista e fisio. Novos exames, medicamentos contínuos, fisioterapia respiratória. A partir dessa primeira consulta, o gastro já passou a medicação contínua que a Yasmin usaria, no caso as enzimas pancreáticas "Creon 10.000" e o polivitaminico "Dekas". Mesmo sabendo da doença e fazendo o tratamento certinho, a Yasmin seguidamente se atacava com muita tosse, febre, vômitos falta de ar, fraqueza e falta de apetite. Sempre tomando todos os cuidados com vento, frio, não deixando brincar fora de casa quando estava muito frio, ou mesmo nos dias mais quentes que a noite era mais fresquinho, não deixávamos pegar o ar fresco, pois sabíamos que ela ficaria ruim novamente. Sempre fazendo a bombinha "Aerolin" para falta de ar e fisio respiratória. De um ano pra cá, graças à Deus a Yasmin está bem melhor. Continua tomando as enzimas pancreáticas e o polivitaminico. Lembrando que estes medicamentos não curam a doença, pois ela não tem cura só tratamento e também não travam a progressão da mesma. Já o "Ivacaftor" e o "Kalydeco" esses sim travam a progressão da doença. Mesmo que a Yasmin, não precise neste momento desses medicamentos, nós pais, zelamos pela saúde de nosso bem maior, que é a nossa filha e queremos sim estes medicamentos para nossos filhos. Pois como Já falei, a doença não tem cura, só tratamento e não podemos prever o futuro de nossos filhos. Não sabemos se ela precisará ou não tomar estes medicamentos no futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON 10.000DEKAS PLUSAEROLINAZITROMICINAAMOXICILINACLENIL 50 MCG SPRAYPREDSIMHIXINEPARACETAMOLNOVALGINA, Positivo: Todos esses medicamentos ajudaram nas horas em que ela estava atacada. Algumas vezes teve que tomar antibióticos para combater a bactéria que ela teve. E em outros momentos teve que tomar antialérgicos, porque além da fibrose ela é toda alérgica. E os medicamentos para febre e dor. Já as enzimas pancreáticas ajudam a manter as proteínas e as vitaminas no organismo. Já que os pacientes de fibrose tem a falta dessas enzimas no organismo. E o polivitaminico é preciso devido à falta de vitaminas no organismo dos pacientes. , Negativo: Vou falar dos antibióticos, pois se usados com frequência estes não fazem mais tanto efeito. As bactérias se fortalecem e os efeitos já não são os mesmos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma linda menina de 6 anos portadora de Fibrose Cística,quando recebi a noticia meu mundo desmoronou, prometi para mim que faria e faço tudo que estiver ao meu alcance para dar uma qualidade de vida para minha filha as medicações, as inalações e as fisioterapias. E agora surge essa medicação revolucionara para essa doença,que maravilha pois nos todos temos direito da vida, que essa medicação venha para dar qualidade de vida para todos que necessitam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon;Alfadornase;Tobramicina;Colistimetato, Positivo: Creon: usado para ajudar o pancreas absorver gorduras e nutrientes necessárias para o organismo;Alfadornase:usado para fluidificar as secreções dos pulmões;Tobramicina e Colistimetato: são antibióticos usados para diminuir a colonização pela bactéria pseudomonas., Negativo: Esses medicamentos usados na Fibrose Cística são bons para tratar os sintomas e não a causa da doença, assim não evitando a progressão da doença.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, atualmente os medicamentos para tratamento da fibrose cística, apenas reduzem os sintomas e não a causa. Esse medicamento em avaliação propõe tratar a causa da doença como consequência por fim aos sintomas fazendo desnecessário o uso dos inúmeros medicamentos hoje utilizados,que apenas tratam os sintomas, diminuir ou erradicar a necessidade de longas internações hospitalares e sobre tudo evitar a progressão da doença, salvando a vida dos pacientes e proporcionando qualidade de vida pra eles e seus familiares , que hoje convive com a limitação e sofrimento causado por essa doença rara, grave e progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: apenas com medicamentos que tratam os sintomas da doença tais como: alfadornase, colistimetato de sódio, enzimas pancreatinas., Positivo: todos os medicamentos utilizados , amenizam os sintomas, tentando assim dar uma qualidade de vida melhor ao paciente, enquanto a doença progride inevitavelmente com o passar dos anos, Negativo: os efeitos negativos são: os medicamentos utilizados apenas tratam os sintomas, não evita a progressão da doença, uma vez que não a causa. - a grande quantidade de medicamentos e procedimentos a serem realizados para o tratamento dos sintomas limitam significativamente a vida e a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Carmine, mãe da salgadinha Yasmin de 7 anos. A Yasmin foi diagnosticada aos 3 anos e meio de idade com fibrose cística. Doença sem cura, só tratada que ataca os pulmões e o pâncreas. Geralmente essa doença é descoberta pelo teste do pezinho, mas não foi o caso dela, pois o mesmo deu normal. Ela teve muitas crises de tosse, febre e vômito devido as tosses, e também muita diarreia e perda de peso. Muitas consultas, medicamentos, horas em observação em hospitais fazendo nebulização e varios exames do tórax para saber o que ela tinha. E nada dos médicos descobrirem. Até que a pediatra que tratava ela na época desconfiou pelas tosses e perda de peso em pouco tempo e pediu novos exames, estes agora para fibrose cística. Foi então que o resultado do exame de eletrólitos do suor deu positivo para fibrose cística. Nós pais, ficamos arrasados com a notícia. Nem sabíamos o que era, o que fazer? Então novamente uma nova etapa, agora consultas com equipes de médicos especializados na doença. Equipe de pneumo, gastro, nutricionista e fisio. Novos exames, medicamentos contínuos, fisioterapia respiratória. A partir dessa primeira consulta, o gastro já passou a medicação contínua que a Yasmin usaria, no caso as enzimas pancreáticas "Creon 10.000" e o polivitaminico "Dekas". Mesmo sabendo da doença e fazendo o tratamento certinho, a Yasmin seguidamente se atacava com muita tosse, febre, vômitos falta de ar, fraqueza e falta de apetite. Sempre tomando todos os cuidados com vento, frio, não deixando brincar fora de casa quando estava muito frio, ou mesmo nos dias mais quentes que a noite era mais fresquinho, não deixávamos pegar o ar fresco, pois sabíamos que ela ficaria ruim novamente. Sempre fazendo a bombinha "Aerolin" para falta de ar e fisio respiratória. De um ano pra cá, graças à Deus a Yasmin está bem melhor. Continua tomando as enzimas pancreáticas e o polivitaminico. Lembrando que estes medicamentos não curam a doença, pois ela não tem cura só tratamento e também não travam a progressão da mesma. Já o "Ivacaftor" e o "Kalydeco" esses sim travam a progressão da doença. Mesmo que a Yasmin, não precise neste momento desses medicamentos, nós pais, zelamos pela saúde de nosso bem maior, que é a nossa filha e queremos sim estes medicamentos para nossos filhos. Pois como Já falei, a doença não tem cura, só tratamento e não podemos prever o futuro de nossos filhos. Não sabemos se ela precisará ou não tomar estes medicamentos no futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON 10.000DEKAS PLUSAEROLINAZITROMICINAAMOXICILINACLENIL 50 MCG SPRAYPREDSIMHIXIZINEPARACETAMOLNOVALGINA, Positivo: Todos esses medicamentos ajudaram nas horas em que ela estava atacada. Algumas vezes teve que tomar antibióticos para combater a bactéria que ela teve. E em outros momentos teve que tomar antialérgicos, porque além da fibrose ela é toda alérgica. E os medicamentos para febre e dor. Já as enzimas pancreáticas ajudam a manter as proteínas e as vitaminas no organismo. Já que os pacientes de fibrose tem a falta dessas enzimas no organismo. E o polivitaminico é preciso devido à falta de vitaminas no organismo dos pacientes. , Negativo: Vou falar dos antibióticos, pois se usados com frequência estes não fazem mais tanto efeito. As bactérias se fortalecem e os efeitos já não são os mesmos.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de adolescente portador de fibrose cística e o que mais nos angustia é saber que já existem no mercado medicamentos que podem tratar a causa da doença,pois no momento temos apenas medicamentos que retardam a gravidade da doença,apenas medicamentos paliativos.Esses medicamentos agem sobre a causa da doença,melhorando a qualidade de vida,reduzindo internações e diminuindo possíveis transplantes pulmonares devido as infecções ao longo da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon 10.000 e 25.000pulmozymecolimicina,tobramicina em pó(zoteon),azitromicinadekas, Positivo: Através do uso desses medicamentos é feito tratamento paliativo da doença., Negativo: Os medicamentos não tratam a causa da doença e apenas retardam sua evolução</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação representa para os pacientes que são elegíveis uma mudança drástica no tratamento, passando de tratar apenas os sintomas para efetivamente atuar na causa da doença, sendo muito mais eficaz, reduzindo as internações, cessando a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: antibióticos, inalações, enzimas, ursacol., Positivo: os medicamentos atuais são indispensáveis para a sobrevivência do paciente , Negativo: não é eficiente em parar a progressão da doença.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse medicamento é essencial para qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística , ele melhora a função pulmonar e diminui as internações, tira o paciente da fila de transplante e o paciente tem uma vida próximo ao normal .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon , alfa dornase , Aerolin, flixotide , dekas , Positivo: Melhora os sintomas que a doença leva ., Negativo: Não estaciona a doença .</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima que sofre a muitos anos com fibrose cística.Em todos estes anos acompanho o sofrimento dela e de seus pais, vivem com uma bomba na mão nunca sabem até quando vão conseguir chegar no hospital e conseguir o socorro.Com a liberação deste medicamento tudo vai melhorar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação trata a causa da fibrose cística é não apenas os sintomas. Às medicações que temos hoje no Brasil só tratam sintomas é não impedem a doença de progredir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os estudos STRIVE, ENVISION, PERSIST e KONNECTION mostraram que o ivacaftor pode ajudar os pacientes elegíveis para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase e outros mucolíticos, antibióticos por via inalatória, orais ou endovenosos, broncodilatadores, enzima pancreática, fisioterapia, suporte nutricional por via oral ou nutrição invasiva; psicoterapia, outros..., Positivo: São todos medicamentos para tratamento de suporte, sem efeito curativo ou modificador do defeito na CFTR., Negativo: São vários medicamentos que demandam tempo para os pacientes, na maioria jovens, impactando sua qualidade de vida e ocupando tempo que poderia ser aproveitado para os estudos, vida profissional e afetiva.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo da preliminar da conitec,da medicação ivacaftor. Pois as crianças portadoras de fibrose cística não tem condições financeiras para a compra dessa medicação. Peço que seja revisto esse parecer aprovando a distribuição do ivacaftor pelo SUS. Os portadores de fibrose cística lutam dia a dia por uma melhora,se existe uma melhor qualidade de vida porque não aprovar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A FC acomete sistemas múltiplos do corpo humano. É complexa, progressiva e potencialmente letal. Seu tratamento é custeado pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias Estaduais de Saúde. A FC está espelhada no Registro Brasileiro de FC (REBRAFC) com dados demográficos dos pacientes. O REBRAFC é uma iniciativa que merece atenção cujos dados convergem com os do Governo. O REBRAFC mostra comprometimento nutricional do paciente FC e grave redução da função pulmonar. Isto resulta em transplante pulmonar, uma solução, onerosa e traumática. A oxigenioterapia domiciliar aplicada em 156 pacientes e o transplante pulmonar sobre 43 deles, resultaram em uma taxa de desemprego de cerca de 80% nessas famílias, um impacto social bem negativo. Foram 50 óbitos em 2017, de jovens em torno de 15 anos. Até o presente momento, o tratamento combate os efeitos da FC. Mas avizinha-se a chegada dos moduladores do CFTR que agem diretamente na proteína defeituosa na FC restaurando sua funcionalidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: kalydeco, Positivo: foi constatado que realmente os moduladores do CFTR são drogas comprovadamente eficazes que agem diretamente na proteína defeituosa na FC restaurando sua funcionalidade. Esse medicamento estanca a progressão da doença, fazendo com que o paciente possa ter uma vida normal., Negativo: irritação das vias aéreas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: enzimas pancreáticas, alfa dornase, antibiótico inalatórios, Positivo: esses medicamentos tratam os sintomas, tentando retardar a progressão da doença, Negativo: irritação das vias aéreas</p>	<p>Clique aqui</p> <p>ofício em nome da Febrararas</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho dois amigos com filhos com Fibrose Cística, conhecemos bem de perto essa doença e sabemos o quanto ela é destrutiva, tanto fisicamente como emocionalmente dos pacientes e de toda a família que convive com eles. É triste ver um adolescente preso ao oxigênio dentro de casa, sem poder sair, viver, estudar. Mais triste é vê-lo indo para uma fila de transplante de pulmão e esperar por anos com muito medo. Hoje existe esse modulador que vai fazer com que muitos se beneficiem e tenham qualidade de vida melhorada. Esse modulador já é usado com grande sucesso em muitos outros países e está salvando vidas. Precisamos ajudar essas pessoas aqui no nosso país a ter esperança, se tornarem felizes e produtivas, eles precisam VIVER. Vida não tem preço. Todos têm direito a saúde e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos muito ter o medicamento aqui.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Já foi demonstrado que o medicamento em questão tem efeitos que aumentam e/ou melhoram a função pulmonar, a qualidade de vida e prognóstico dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: dornase alfa, colistimetato, tobramicina, shaker, bipap, Positivo: Tanto os medicamentos quanto as técnicas e aparelhos, promovem uma melhora curto prazo e momentânea dos sintomas da doença, mas não reduzem as lesões já instaladas, ou impedem efetivamente a progressão da doença, Negativo: dornase alfa-- Dor abdominal, astenia, febre, síndrome gripal, mal-estar, Obstrução intestinal, patologia da vesícula biliar, patologia hepática, patologia pancreática., Diabetes mellitus, hipóxia, perda de peso colistimetato-- desconforto intestinal, Formigamento das extremidades e língua, fala arrastada, tontura, vertigem e parestesia, Coceira generalizada, urticária e exantema, Febre, nefrotoxicidade, tobramicina-- dor de cabeça, Ceratite, abrasão da córnea, deficiência visual, visão turva, eritema palpebral, edema conjuntival, edema palpebral, dor nos olhos, olho seco, secreção ocular, prurido ocular, aumento do lacrimejamento, Urticária, dermatite, madarose, leucoderma, prurido shaker e bipap+ dor torácica, tosse, dor de cabeça, pneumotórax, dispneia</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma criança de 7 anos portadora de fibrose cística. Até hj não judicializei para ter esse medicamento porque acredito no meu direito de obtê-lo. E a melhor forma disso acontecer é através da incorporação.Não existe no Brasil NENHUM medicamento que trate do defeito genético, como é o caso desse medicamento. Todos os demais agem no efeito da doença, efeito esse que devasta a saúde causando prejuízos físicos e emocionais, adoecendo toda a família. Não nos prive do direito a vida! E a vida não tem preço e não deve ter!Temos relatos de pessoas que estão utilizando esse medicamento por meios judiciais e a melhora é significativa. A qualidade de vida melhora muito. As internações diminuem a quase zero... Não consigo entender qual o critério para se dar um parecer negativo... Nenhuma pessoa que utiliza a medicação foi consultada, nenhum centro que acompanha essas pessoas foi consultado... Baseado em que se dá um parecer negativo? Eu não conheço um único paciente que utiliza esse medicamento e não teve melhoras substanciais... Meu clamor é para que antes de negar, busquem conversar com as famílias que já utilizam e entendam na prática os efeitos. Não é possível que um medicamento comprovadamente eficaz em diversos outros países, não seja eficaz para o Brasil. Com a incorporação, o Estado poderá negociar com laboratórios o que barateará o custo, se essa é a preocupação... Caso contrário, continuaremos acionando a justiça para obter o medicamento. Por amor, nos nos prive da única possibilidade de proporcionar uma vida mais digna aos nossos filhos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiramente, devemos nos fazer uma pergunta: que valor tem a vida de uma pessoa que depende desses medicamentos? O valor é imensurável, e não deveria ser colocado em cheque, no que tange a disponibilização do medicamento, que ajudará a criança ou adulto que necessita dessa medicação para viver. O argumento que o órgão consultor expõe, não recomendando a incorporação desse medicamento para tratamento contra Fibrose Cística, pelo curto tempo de acompanhamento dos pacientes, porém já há em países mais desenvolvidos o uso do medicamento com bastantes resultados positivos e relatos de melhorias de qualidade e expectativa de vida dos pacientes.Minha sobrinha Olga, foi diagnosticada com Fibrose Cística no primeiro mês de vida, e desde lá, hoje ela já com 4 anos, continua fazendo um tratamento diário, cada vez maior e complexo, porém esse tratamento tenta aliviar os sintomas, no entanto o Kalydeco tem comprovações de controle real da doença, aumentando assim a qualidade e expectativa de pacientes com a mesma doença de Olga.A Constituição Federal nos assegura que " a saúde é direito de todos e dever do Estado" , bem como estamos amparados pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, o direito à saúde é indissociável do direito à vida.O que nos leva a concluir que as necessidades de pacientes com doenças raras não podem ser avaliados da mesma forma que outras doenças comuns, são diferentes, porém têm os mesmos direitos. Quero ter o direito a ver Olga adulta, feliz, como também outras famílias tem esse desejo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Internações remédios e cuidados médicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina pancreatina pulmozyne, Positivo: Melhor os sintomas, Negativo: Trato sintoma mas não cuida da doença</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo da preliminar da conitec, da medicação ivacaftor. Pois as crianças portadoras de fibrose cística não tem condições financeiras para a compra dessa medicação. Peço que seja revisto esse parecer aprovando a distribuição do ivacaftor pelo SUS. Os portadores de fibrose cística lutam dia a dia por uma melhora, se existe uma melhor qualidade de vida porque não aprovar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento não é aprovado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento vai ajudar ,nossos filhos a ter uma boa qualidade de vida. Precisamos desse remédio para salvar vidas estamos perdendo nossos filhos muito cedo ,por falta de remédios como esse . Pedimos encarecidamente a liberação desse remédio, ajude nossas crianças a respirar ,permitindo que eles possam fazer uso desse remédio ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina ,polivitamico , pulmozyme e tobramicina , Positivo: Pancreatina : ajuda na reposição de enzimas no pâncreas para absorção dos alimentos . Polivitamico : faz a reposição de vitamina e assim melhorando a imunidade. Pulmozyme : ajuda na fluidificação da secreção do pulmão . Tobramicina : ajuda no controle de bactérias ., Negativo: Pancreatina : mesmo com a reposição diária eles não consegue absorver o necessário nós alimentos . Polivitamico : mesmo com a reposição dessas vitaminas isso não impede que a imunidade deles continue baixa . Pulmozyme : mesmo com ajuda desse remédio e a fluidificação da secreção isso não impede o aumento de secreção no pulmão. Tobramicina : mesmo em uso desse medicamento isso não impede o surgimento de novas bactérias ou até mesmo a progressão da mesma .</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Começo perguntando VIDA tem preço? Quanto Custa? Voce que está lendo esse relato, sua mãe ou seu pai valem quanto? Voce tem filhos? Qual o preço deles? E voce, custa quanto? É inadmissível precificar uma vida. Esse medicamento existe para melhorar muito e salvar as vidas dos portadores de Fibrose Cística . Eu conheço portadores de Fibrose Cística e suas famílias e sei o quanto eles sofrem, o quanto eles sentem medo... Não acredito que aqui no nosso país estão colocando preços nas vidas das pessoas. Por favor, peço, incorporem, não deixem mais vidas tão preciosas para muitas famílias se perderem, não deixem mães e pais chorando o luto do seu filho. VIDA NÃO TEM PREÇO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhoras na qualidade de respiração, qualidade de vida, diminui a quantidade de antibiótico a ser ingerido, diminuição de internação mais vitalidade aos órgãos vitais do ser humano</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhora muito a qualidade de vida, diminui a quantidade de antibiótico a ser ingerido, diminui a frequência de internação, melhora a respiração, diminui o cansaço dos pulmões, diminui o comprometimento dos órgãos vitais 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhora na respiração, menos cansada, os órgãos vitais se mantêm mais saudável, diminuiu a quantidade de antibiótico a ser ingerido, diminui as internações 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação trata a causa da fibrose cística, não apenas os sintomas. As medicações disponíveis hoje no Brasil tratam somente os sintomas e não impedem a progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas pessoas também devem ter direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que é dever do Estado prover td e qualquer medicamento capaz de melhorar e rpesevar a vida de alguem 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho amigos que já utilizaram e tiveram grande melhora no quadro clínico. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar a vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse Remédio é de fundamental importância e muita gente depende do mesmo para poder viver dignamente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Se há medicamentos que podem melhor no quadro geral, é importante incorporá-los 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação vai ajudar na própria doença que é uma defeito 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheci a Fibrose Cística devido minha sobrinha, pois desde bebê passava muito mal, e entre todas as ida e vindas de internações hospitalares, descobriu-se que ela é portadora da doença, muito triste acompanhar a rotina dela e dos pais, com tantos remédios, fisioterapia, internações de vários e vários dias, pois essa doença acaba com a função pulmonar, pâncreas, sistema digestivo, enfim.. Tanto ela como os pais e todos os outros pacientes e seus familiares que acompanham essa rotina cansativa e devastadora merecem uma câncer de viver melhor é muito mais, pois a perspectiva de vida dos pacientes é muito curta, muitos nem chegam a fase adulta. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento deveria ser incorporado ao SUS pois a Lívia merece ter oportunidade de viver, conhecer lugares, desfrutar momentos....assim como todos nós. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vai melhorar a expectativa de vida dos pacientes bem como a qualidade de vida pela redução/tratamento dos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, pacientes com Fibrose Cística necessitam de um tratamento adequado e com investimentos em novos medicamentos que proporcionam um tratamento adequado para uma doença genética rara tão grave e que impacta vários órgãos vitais. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq os pacientes com doenças raras precisa de novos medicamentos para ter uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Realmente não concordo com a recomendação, pois a vida de quem tem FC, por exemplo, é muito complicada, e com a vinda do remédio, esse problema seria solucionado em grande parte. E ninguém tem o direito de tirar a qualidade de vida de uma pessoa, somente por um simples fato monetário. É severamente importante levar em conta que a vida de muitas pessoas depende dessa decisão favorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois a incorporação vai ajudar a salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito na eficácia da medicação e nos benefícios que ela trará na vida dos pacientes, pois há relatos científicos que a medicação estaciona a doença é leva até a cura. Vidas são importantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que esse medicamento é de extrema importância para o tratamento dos que sofrem dessa doença. E pela nossa Constituição todos tem direito a saúde e a vida e que vidas não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pq sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pode fazer bem aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou prima de uma portadora da FC, e sei o quanto ela já sofreu com internacoes, e tendo uma qualidade baixa de vida, sabendo dos malefícios dessa doença, acredito que a medicação deve ser incorporada sim a esses pacientes para terem uma expectativa de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha com Fibrose Cística elegível para o lumacaftor/ivacaftor. Sei o qto é fundamental para que os pacientes tenham acesso a essa medicação (ivacafotor), pois terão grande melhoria na saúde e qualidade de vida. Por isso, discordo da Conitec em não incorporar o ivacaftor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se é algo que aumenta a expectativa de vida e a qualidade de vida, melhorando os sintomas, é uma esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em acordo à nossa Constituição Federal, todos os cidadãos tem direito à saúde e medicamentos gratuitamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos orais e inalatórios, Enzimas pancreáticas e Dornase Alfa., Positivo: Antibióticos orais e inalatórios postergam as internações. Enzimas pancreáticas melhoram a absorção de gorduras e nutrientes, auxiliando a manutenção de peso do paciente. Dornaze alfa, fluidifica as secreções pulmonares mantendo a limpeza dos pulmões., Negativo: Esses medicamentos tratam apenas os sintomas, não atacando as causas e assim causando a morte prematura dos pacientes</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, PORQUE PRIMEIRA VEZ QUE ESSES PACIENTES ESTÃO TENDO A OPORTUNIDADE DE TRATAR A DOENÇA E NÃO TRATAR AS COMORBIDADES QUE A FIBROSE CISTICA ACOMETE. MUITO IMPORTANTE PARA ESSES PACIENTES TEREM UMA OPORTUNIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bernardo Bragati de Quadros Grabinski, de 10 anos, de Porto Alegre, portador de uma doença rara, chamada Fibrose Cística (também conhecida como Doença do Beijo Salgado ou Mucoviscidose) FC é uma doença genética crônica, que afeta principalmente os pulmões, pâncreas e sistema digestivo, afetando também as células que produzem muco, suor e sucos digestivos. Isso faz com que esses fluidos se tornem espessos e pegajosos. Os principais sintomas da Fibrose Cística são: pneumonia de repetição; tosse crônica; desnutrição; dificuldade de ganhar peso e estatura; movimentos intestinais anormais; pólipos nasais; sabor muito salgado na pele ou suor mais salgado que o normal e uma espécie de alongamento das pontas dos dedos das mãos e dos pés, também conhecida como “baquetamento”.No sistema respiratório da pessoa com fibrose cística, o muco espesso bloqueia os canais dos brônquios ocasionando dificuldades para respirar, causando tosse crônica, infecções de repetição, pneumonias, e em casos mais graves bronquiectasia (alargamento ou distorção irreversível dos brônquios, sendo que o tratamento na maioria das vezes é cirúrgico).No sistema digestório, o muco espesso evita que as enzimas digestivas, necessárias à digestão, cheguem ao intestino, levando assim a desnutrição do paciente.Já no sistema reprodutor, as alterações são diferentes entre os sexos: as mulheres têm a fertilidade diminuída, mas têm chances de engravidar, considerando sempre sua condição clínica. Já os homens produzem espermatozoides, contudo, a maioria é infértil em função da obstrução do canal deferente (que transporta os espermatozoides até o testículo).A Fibrose Cística ainda não tem cura, mas, com o diagnóstico precoce e o tratamento adequado a pessoa com FC pode ter uma vida normal, ativa e produtiva!O mesmo foi diagnosticado com a doença aos 2 anos de idade, desde então foram diversas internações, exames, dias de angústia e sofrimento. É uma batalha constante, cada internação tem duração de 15 dias, para fazer o ciclo dos antibióticos, estes que são recebidos pela veia, para maior eficiência no tratamento.Mesmo tão pequeno, Bernardo tem uma força tremenda, e todos os dias ele luta contra os seus medos, e ganha dia após dia mais determinação e coragem pra enfrentar tudo, com a ajuda da família. Ele tem uma rotina praticamente normal, tirando o uso das medicações, brinca, vai á escola, é uma criança bastante ativa, porém por sua doença ser muito grave, ela está avançando e seu quadro desde á penúltima consulta piorou.As medicações que ele toma são as seguintes: Antes de refeições pequenas 1 comprimido de Pancreatina e 2 comprimidos nas refeições grandes, 2 comprimidos Ursacol pela manhã e 1 comprimido a noite, Azitromicina 1 comprimido (dias intercalados), Fortini (suplemento para leites, iogurtes e sucos), Aquadeks 2 comprimidos ao dia (vitaminas), Pulmozaim (inalação antes da fisio da noite), Colomysin (duas inalações nas fisios da manhã e noite), Maltodextrina (suplemento alimentar), Seretide (bombinha um jato pela manhã e outro antes de dormir), Ciprofloxacina 1 comprimido de manhã e outro a noite, Prednisolona (em casos de crise de tosse). A Vertex Farmacêutica do Brasil Ltda solicitou à Conitec a avaliação de incorporação de lumacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística homocigótica para mutação F508del, o medicamento é indicado para tratamento de fibrose cística em pacientes com 6 anos de idade ou mais, que apresentarem a classificação da mutação F508del. As substâncias ativas no medicamento agem na proteína CFTR, a lumacaftor aumenta a quantidade de proteína normal CFTR e ivacaftor ajuda a proteína com funcionamento anormal a funcionar corretamente.Precisamos desse remédio para proporcionar melhor qualidade de vida e de tratamento para nosso menino Bernardo e tantas outras crianças portadoras desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele toma omoprazol todos os dias pela manhã pro estômago Ursacol 2 de manhã e 2 de noite pro fígado Aquaks 1 por dia multivitaminicoEnzimas pancreaticas 2 antes de cada refeição Azitromicina 1 comprimido em dias intercalados (antibiótico para bactéria)Pulmozyme antes das fisioterapia na parte da manhã todos os dias Colomysin pós fisioterapia 1 pela manhã 1 a noite Salbutamol nas crises de tosse, Positivo: Melhor qualidade de vida, trata os sintomas da doença e aumenta a expectativa de vida. , Negativo: Os medicamentos tratam os sintomas e não a doença em si, doença da qual ainda não temos uma cura.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para que todos tenham acesso ao medicamento independente da situação financeira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença Crônica que precisa de tratamento. Esses remédios que São liberados hoje pelo SUS como: Pulmozine, Azitromicina, Pancreatina entre outros tratam apenas os sintomas da doença. O que quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que trás muito sofrimento como: longas internações contínuas. Essas novas medicações o Orkambi e Kalydeco vão tratar a doença em si, assim livrando de grandes infecções causada pela doença. Dando a oportunidade de proporcionar uma vida de qualidade para todos que Fibrose Cística. Dai a grande importância dessas duas novas medicações as quais são chamadas de MODULADORES CELULARES, então vão atuar diretamente na Célula danificada por isso temos sim que ter acesso pelo SUS, com isso vou ter a segurança que minha sobrinha Maria Eduarda Carvalho de Almeida e todos que têm FC vão ter uma vida de qualidade sem maiores sofrimentos, são medicação de alto custo, inviável a compra para o tratamento, e é obrigação do governo federal arcar com o custo do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Pulmozine e Pancreatina, Positivo: Ajuda a diminuir os sintomas causados pela doença , Negativo: Não trata a doença</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com Fibrose Cística elegível. Sei o qto é fundamental para que os pacientes tenham acesso a essa medicação (ivacaftor), pois terão grande melhoria na saúde e qualidade de vida. Por isso, discordo da Conitec em não incorporar o ivacaftor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - Creon;- Alfadornase;- Solução hipersalina;- Ciprofloxacino;- Azitromiciza;- Claritromicina;- Tobramicina;- Fisioterapia torácica manual (tapotagem)- Fisioterapia com kit Epap, Positivo: - Creon: Digestão e absorção dos nutrientes dos alimentos- Alfadornase - Melhoramento da função respiratória- Solução hipersalina - Melhora a expelir do muco- Ciprofloxacino - Combate os micro-organismos sensíveis - Azitromiciza - Combate os micro-organismos sensíveis - Claritromicina - Combate os micro-organismos sensíveis - Tobramicina - Combate a pseudomonas- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - expectoração e função pulmonar - Fisioterapia com kit Epap - expectoração e função pulmonar, Negativo: - Creon - dificuldade na ministração e manipulação- Alfadornase - irritação das vias aéreas superiores - Solução hipersalina - irritação das vias aéreas superiores - Ciprofloxacino - náuseas, vomito e dor abdominal- Azitromiciza - náuseas, vomito e tontura- Claritromicina - náuseas, vomito e tontura- Tobramicina - Sangramento- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - desconforto e dor no torax- Fisioterapia com kit Epap - desconforto no torax</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento no caso é o único eficaz para combater a causa da Fibrose Cística (FC), os demais lançados e utilizados até o presente momento atacam somente os sintomas, e retardam a progressão da doença.A FC é uma doença que não permite um único descuido, a atenção aos sintomas são diários, pois muitas das lesões provocadas no pulmão são definitivas e acabam por levar a insuficiência respiratória.O medicamento embora seja de alto custo pode prolongar e/ou salvar a vidas dos pacientes, garantindo qualidade vida, diminuindo as internações e utilização de outros medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonDekasCiproTobramicinaZoteonAlfhadornaze, Positivo: O Creon permite o ganho de peso, pois a FC causa insuficiente pancreática. Dekas é um complemento vitamínico, pois em virtude da insuficiência pancreática as mesmas não são absorvidas devidamente pelo corpo.Cipro, tobramicina e Zoteon são antibióticos usados para erradicação de bactérias resistentes., Negativo: O Zoteon deixa a voz rouca e causa tosse durante o uso, após os efeitos colaterais desaparecem.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento só trata sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento no caso é o único eficaz para combater a causa da Fibrose Cística (FC), os demais lançados e utilizados até o presente momento atacam somente os sintomas, e retardam a progressão da doença.A FC é uma doença que não permite um único descuido, a atenção aos sintomas são diários, pois muitas das lesões provocadas no pulmão são definitivas e acabam por levar a insuficiência respiratória.O medicamento embora seja de alto custo pode prolongar e/ou salvar a vidas dos pacientes, garantindo qualidade vida, diminuindo as internações e utilização de outros medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonDekasCiproTobramicinaZoteonAlfhadornaze, Positivo: O Creon permite o ganho de peso, pois a FC causa insuficiente pancreática. Dekas é um complemento vitamínico, pois em virtude da insuficiência pancreática as mesmas não são absorvidas devidamente pelo corpo.Cipro, tobramicina e Zoteon são antibióticos usados para erradicação de bactérias resistentes., Negativo: O Zoteon deixa a voz rouca e causa tosse durante o uso, após os efeitos colaterais desaparecem.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma criança de 05 anos, portadora de Fibrose Cística, e conheço na pele como é conviver com essa doença genética que leva a alterações em vários órgãos do corpo, em especial ao sistema respiratório e digestivo. POR ESSE MOTIVO DISCORDO DO PARECER INICIAL DA CONITEC E sou totalmente FAVORÁVEL A INCORPORAÇÃO DESSE MEDICAMENTO AO SUS.A ação da doença no pulmão é um dos principais fatores que leva a mortalidade precoce, responsável por mais de 90% dos óbitos, pois as secreções/catarro ocasiona o aparecimento de bactérias como Staphylococcus Aureus, Pseudomonas aeruginosa e outras infecções por fungos, levando à perda progressiva da função pulmonar, ocasionando muitos desses pacientes a necessitar de um transplante pulmonar ou em outras ocasiões levando-os a morte.A principal influência da fibrose no sistema digestivo se dá através da obstrução do pâncreas, ocasionando um precoce insuficiência pancreática, o tratamento paliativo para esses paciente a reposição das enzimas pancreáticas, a cada refeição, buscando a absorção de parte dos nutrientes e vitaminas consumidos, porém é fato que mesmo com esse tratamento não é possível atingir os níveis calóricos e de nutrientes necessários para manter uma saúde normal, ocasionando quadros de desnutrição o que afetará consequentemente os demais órgãos do corpo. Por conta da insuficiência pancreática existe uma dificuldade da digestão das gorduras, prejudicando consequentemente a absorção das vitaminas lipossolúveis A, D, E e K, o que levam as pessoas com fibrose cística a outras complicações de saúde.Conviver com a doença e com a rotina diária de tratamento que consiste na administração de vários medicamentos não é algo fácil e simples. Com a disponibilização pelo SUS do ivacaftor é algo que proporcionará para muitas pessoas com Fibrose Cística o uso de um único medicamento, este que age sobre a causa da doença e não sobre os sintomas como os que estão sendo utilizados atualmente, levará os pacientes que podem fazer uso dessa medicação ter uma vida normal, sem o prognóstico de uma estimativa de vida média de 26 anos, estimativa atual aqui no Brasil para as pessoas com fibrose cística.Ao analisar os relatórios técnicos e da sociedade publicados na página da consulta é possível notar que um dos aspectos que impactaram na negativa inicial de incorporação desse medicamento é o alto custo desse tratamento, porém não podemos precificar um vida, o principal que deve ser analisado é que existem evidências científicas e o relato de inúmeras pessoas com fibrose cística que já usam há anos essa medicação em muitos outros países e que já não sofrem com os sintomas e a progressão dessa doença incurável e com baixíssima expectativa de sobrevida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase - Solução Salina hipertônica - Pancreatina 10.000UI – Gamadeks – , Positivo: Alfadornase - Trata-se de uma enzima sintética inalada por nebulização que reduzir sua viscosidade do muco nos pulmões, ajudando a remoção da secreção brônquica. Esse medicamento utilizado para tratar sintomas da doença ajuda a ter uma redução na taxa de exacerbação e uma redução do avanço na deterioração da função pulmonar.Solução Salina hipertônica - A solução salina hipertônica é cloreto de sódio em uma solução de concentração maior do que a solução salina normal. É utilizada na forma de nebulização para fluidificar o muco das vias aéreas por meio da sua ação osmótica.Pancreatina 10.000UI – Ajuda a tratar a má absorção por Insuficiência Pancreática, pois o pâncreas está incapaz de secretar as enzimas para digestão, necessitando assim dessa medicação. O principal objetivo desse tratamento é melhorar a digestão e promover um desenvolvimento nutricional próximo ao normal.Gamadeks – Necessário para reposição de Vitaminas - A, D, E, K - A falta da digestão das gorduras por déficit da lipase (enzimas pancreática) promove dificuldade da absorção dessas vitaminas lipossolúveis. A baixa absorção das vitaminas lipossolúveis A, D, E e K levam às dermatites, anemia, neuropatia, cegueira noturna, osteoporose e doença hemorrágica., Negativo: Alfadornase - Mesmo com o uso contínuo não para a doença e momentaneamente podem ainda ocorrer exacerbações pois não elimina todo o muco dos pulmões.Solução Salina hipertônica - Mesmo com o uso contínuo os indivíduos ainda acumulam muco o que torna o pulmão propenso a infecções por bactérias.Pancreatina 10.000UI – Mesmo com a reposição das enzimas pancreática ainda existe uma perda nutricional, pois o medicamento não consegue realizar a absorção de 100% dos nutrientes necessários como uma pessoa sem a doença.Gamadeks – Mesmo com a quantidade da reposição dessas vitaminas serem quase q 5x a mais que o necessário ainda existe a dificuldade das pessoas com fibrose cística manterem níveis aceitáveis dessas vitaminas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para quem tem FC, pois com ele vai permitir que muitas vidas se prolongue, e também muitas crianças e adolescentes, serão beneficiados se tiver esse medicamento em mãos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio tem que ser obrigatório pelo SUS. Eu tenho uma filha portadora de fibrose cística e eu sei o quanto essa medicação é importante para a vida dela! Como o pai de uma criança de fibrose cística a oito anos e percebendo a evolução da doença eu bem sei o quanto essa medicação é importante para a vida dela, essa medicação ela vai parar doença. Todos nós sabemos que a fibrose cística é uma doença que evolui que progride e é fatal no Brasil a maioria dessas crianças não chega aos 19 anos por falta de medicações adequadas, pois na Europa a sobrevida é de 50 anos. Nossos filhos tenho direito de viver e ter uma qualidade de vida! Essa medicação é um modulador que vai fazer com que a doença não evolua essa doença é uma doença que atinge vários órgãos é uma doença que abaixa a imunidade sendo assim as crianças vivem doente, uma doença que consome diariamente a qualidade de vida. A Conitec avaliou apenas a parte respiratória sendo o que é essa doença ataca vários órgãos principalmente a parte digestiva e respiratória. Por ser uma doença rara a Conitec não se aprofundou a entender a progressão da doença que é fatal. Relatos de amigos que foram viver fora do Brasil e tiveram a chance de ter acesso a essa medicação melhoraram 100%. Temos também o direito de viver! Essa medicação vai salvar muitas vidas de crianças inocentes que infelizmente nasceram portadora dessa doença a Conitec precisa reavaliar estudar mais a respeito dessa doença, essa medicação tem que ser aprovada pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com várias medicações entre eles enzima pancreática Pulmozyme Bronco dilatador E vários antibióticos, Positivo: As enzimas servem para absorver alguns nutrientes O pulmozyme serve para fluidificar as secreções Os brônquios dilatadores para abrir os brônquios e ter uma respiração melhor Os antibióticos serve para combater as infecções e bactérias tanto via oral quanto intravenoso, Negativo: As enzimas não absorvem uma quantidade ideal de nutriente sendo assim a criança fica fraca sem peso e desnutrida, muitas delas usam sonda para se alimentar pela barriga por conta da desnutrição que com isso também piora a função pulmonar. O pulmozyme ele serve para fluidificar porém dá muita tosse e falta de ar O broncodilatador com o uso contínuo ocasiona problemas no coração E os antibióticos quando são feitos intravenoso que é no hospital leva em torno de 21 dias com a criança exposta a infecções hospitalares e o via oral é pouco eficaz por que após um mês a criança tem que tomar novamente sem contar com os efeitos colaterais com a baixa imunidade com várias complicações e com o tempo as bactérias ficam resistentes aos antibióticos que também passam a não ter efeito sobre a vida deles até hoje nunca se encontrou um remédio eficaz que controlasse ou que reduzisse a evolução da doença</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é o único que existe para tratar a fibrose cística e dar esperança para uma vida plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto mais cedo começa o tratamento, melhor o prognóstico de sobrevida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, pulmozime, e todos os medicamentos para F C, Positivo: Melhora no quadro de infecções recorrente nos pulmões, melhora na parte desabsorção de alimentos, Negativo: Não foram constatados</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por conhecer uma família que tem um adolescente de quinze anos de idade com Fibrose Cística, sei das batalhas que esses pacientes enfrentam para sobreviver e ter qualidade de vida. Também acompanho a grande luta que seus pais realizam para dar a ele os cuidados necessários, o que inclui a rotina de remédios dispensados pelos SUS, sem os quais a saúde e mesmo a vida seriam comprometidas. Todos esses pacientes dependem dessas condições favoráveis. Atualmente, alguns deles já podem ser muito ajudados pelo novo medicamento KALYDECO (Ivacaftor). Mas, sem condições financeiras, dependem dessa oferta pelo SUS para sobreviverem. É uma demanda social importante, que confirmaria a qualidade do Sistema Único de Saúde brasileiro, que em muitos aspectos já é referência para outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o remédio vai trazer grande melhoria na vida dos portadores da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento de alta tecnologia, de uma nova geração de medicamentos vai favorecer e ajudar muitas pessoas. A minha filha é homozigoto da mutação Delta F 508 e espero que ela possa usar uma medicação com essa tecnologia porque mudaria sua vida e o seu pulmão . O seu pulmão teria a perspectiva de não ter mais lesões e poder respirar aliviado e sem bactérias. A vida não teria mais prazo para acabar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime , Colomicim, Tobramicina, Ciprofloxacina, creon, azitromicina, ursacoll. Todo ano tem internação para diminuir a colonização de bactérias no pulmão , com medicamentos injetáveis como meropenem .Fisioterapia todos os dias , duas vezes ao dia , Positivo: Todos esses produtos são para um órgão afetado , pâncreas , Intestino, fígado e pulmão . Sem essa medicação não tem como sobreviver . Creon são as enzimas pancreáticas, ajudam a absorver os nutrientes dos alimentos . Os antibióticos para o pulmão e o pulmozime ajudam a não ter pneumonia , inflamação, e dissolvem o muco espesso . Ursacol ajuda a prevenir problemas no fígado ., Negativo: Todo medicamento tem efeito colateral , toma-se a vida inteira sem perspectiva de cura . É apenas um paliativo porque é uma doença é progressiva . Não sabemos até que momento eles podem continuar fazendo efeito . Chega um momento em que às bactérias se tornam resistentes aos antibióticos. Se elas vencem a guerra e o pulmão fica com lesões, chega a falir . Tem que ir para o oxigênio e para o transplante .</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento no caso é o único eficaz para combater a causa da Fibrose Cística (FC), os demais lançados e utilizados até o presente momento atacam somente os sintomas, e retardam a progressão da doença. A FC é uma doença que não permite um único descuido, a atenção aos sintomas são diários, pois muitas das lesões provocadas no pulmão são definitivas e acabam por levar a insuficiência respiratória. O medicamento embora seja de alto custo pode prolongar e/ou salvar a vidas dos pacientes, garantindo qualidade vida, diminuindo as internações e utilização de outros medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonDekasCiproTobramicinaZoteonAlfhadornaze, Positivo: O Creon permite o ganho de peso, pois a FC causa insuficiente pancreática. Dekas é um complemento vitamínico, pois em virtude da insuficiência pancreática as mesmas não são absorvidas devidamente pelo corpo. Cipro, tobramicina e Zoteon são antibióticos usados para erradicação de bactérias resistentes., Negativo: O Zoteon afeta um pouco a voz e causa tosse durante ao seu uso, mas após o término do tratamento os efeitos colaterais desaparecem.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo desse parecer pois esse remédio ele não vai agir nas consequências da doença ele vai agir na causa da DOENÇA diretamente na célula dando a essas pessoas uma chance de se pensar e m viver de sonha de respirar pois tratamento atual ele age nas consequências e ainda traz efeitos colaterais e muitos dele por uso contínuo como antibiótico perdem sua eficácia também</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZINE, PANCREATINA, AZITROMICINA, Positivo: Essas medicações melhoram os sintomas deles, Negativo: Por mas q as medicações ajudem a melhorar a doença continua progredindo</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, pacientes com Fibrose Cística tem uma doença grave e progressiva que precisa de um tratamento adequado e também contar com novos medicamentos que auxiliam na manutenção de suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma neta que rem Fibrose Cística elegível para o lumacaftor/ivacaftor. Sei o qto é fundamental para que os pacientes tenham acesso a essa medicação (ivacaftor), pois terão grande melhoria na saúde e qualidade de vida. Por isso, discordo da Conitec em não incorporar o ivacaftor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - Creon;- Alfadornase;- Solução hipersalina;- Ciprofloxacino;- Azitromiciza;- Claritromicina;- Tobramicina;- Fisioterapia torácica manual (tapotagem)- Fisioterapia com kit Epap , Positivo: - Creon: Digestão e absorção dos nutrientes dos alimentos- Alfadornase - Melhoramento da função respiratória- Solução hipersalina - Melhora a expelir do muco- Ciprofloxacino - Combate os micro-organismos sensíveis - Azitromiciza - Combate os micro-organismos sensíveis - Claritromicina - Combate os micro-organismos sensíveis - Tobramicina - - Combate a pseudomonas- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - expectoração e função pulmonar - Fisioterapia com kit Epap - expectoração e função pulmonar, Negativo: - Creon - dificuldade na ministração e manipulação- Alfadornase - irritação das vias aéreas superiores - Solução hipersalina - irritação das vias aéreas superiores - Ciprofloxacino - náuseas, vomito e dor abdominal- Azitromiciza - náuseas, vomito e tontura- Claritromicina - náuseas, vomito e tontura- Tobramicina - Sangramento- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - desconforto e dor no torax- Fisioterapia com kit Epap - desconforto no torax</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento já está sendo usado e tendo ótimos resultados melhorando rapidamente e por longo tempo a função pulmonar reduzindo assim as idas e internacoes nos hospitais , sendo que hoje isso para pacientes de fibrose as internacoes ocorrem com frequência. Com esse medicamento o paciente deixará de ocupar uma vaga do SUS que podera ser usada por outro paciente. Esse medicamento também aumentará a idade de ir para fila do transplante pulmonar que hoje acontece com pacientes muitos jovens e esse medicamento mudará essa realidade. Para quem convive, é pai, amigo ou parente de um paciente com fibrose cística os Senhores não imaginam a dor que é olhar para essa pessoa e não saber se chegará a adolescência, se fará o curso de seu sonho, dói muito. Esse medicamento vai melhorar muito, mas muito a quantidade de vida e estimativa de vida de um paciente portador de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MEU FILHO TEM 06 ANOS E NASCEU PREMATURO COM FIBROSE CISTICA, ATÉ ENTÃO NUNCA TINHA OUVIDO FALAR NESSA DOENÇA, DECORRENTE DA MUTAÇÃO GENÉTICA QUE AFETA TODOS OS ÓRGÃOS, PRINCIPALMENTE PULMÕES, PANCREAS, INTESTINO E FIGADO, TEMOS SEU EXAME GENÉTICO QUE FOI FEITO QUANDO ELE NASCEU E ESTE REMÉDIO É O QUE MEU FILHO PRECISA PARA VIVER, NA EUROPA E ESTADOS UNIDOS JÁ UTILIZAM ESSA MEDICAÇÃO HÁ ALGUNS ANOS COM EFICACIA COMPRAVADA PELOS ÓRGÃOS COMPETENTES (FDA-EUA), MELHORANDO SENSIVELMENTE A QUALIDADE DE VIDA DESSES PACIENTES E SEUS FAMILIARES, A MEDICAÇÃO UTILIZADA ATUALMENTE NO BRASIL É APENAS UM PALIATIVO QUE AMENIZA OS SINTOMAS, NÃO RESOLVEM A CAUSA DA DOENÇA E COM O PASSAR DOS ANOS VÃO SE TORNANDO INEFICAZES, POIS A DOENÇA É DEGENERATIVA, O NOSSO DIA A DIA É EXAUSTIVO COM O TRATAMENTO, MEDICAMENTOS, INALAÇÕES E FISIOTERAPIA, JÁ DEIXAMOS DE FAZER MUITAS COISAS, IR À PASSEIOS, FESTAS PARA PRESERVAR A SAUDE DELE OU NOS MOMENTOS QUE ELES ESTEVE INTERNADO, POR CAUSAS DAS INFECÇÕES CAUSADAS PELAS BACTÉRIAS, NOS SENTIMOS MUITO TRISTES POR ESTARMOS NESSA SITUAÇÃO, POR ISSO ESTAMOS AQUI FAZENDO ESTE PEDIDO, ELE É UMA CRIANÇA ATIVA E ALEGRE, ADORA BRINCAR COM OS AMIGUINHOS, GOSTA DE ESTUDAR, TEM MUITA VONTADE DE APRENDER, VIVER E TEM O DIREITO À SAUDE, CONFORME CONSTA NA CONSTITUIÇÃO, POR ISSO PEÇO QUE REVEJAM ESSA DECISÃO E NOS DÊM A OPORTUNIDADE DE UMA VIDA COM QUALIDADE, MEU FILHO IRÁ RETRIBUIR AO PAÍS SENDO UM HOMEM DIGNO, HONESTO E COM MUITO TRABALHO, POIS É ISSO QUE ENSINAMOS A ELE, POR FAVOR, NOS DEEM ESSA CHANCE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, SOU MÉDICA CARDIOLOGISTA E RITMOLOGISTA E SEI DA IMPORTÂNCIA DO TRATAMENTO CORRETO PARA CADA PACIENTE, DA MEDICAÇÃO CORRETA E OS CUIDADOS QUE FAZEM O PACIENTE GANHAR MUITA QUALIDADE DE VIDA.SOU A FAVOR DA IMPLANTAÇÃO DESSA MEDICAÇÃO IVACAFTOR NO SUS, POIS A MESMA PODE MUDAR A VIDA DE PACIENTES COM FIBROSE CISTICA, POR IR NA CAUSA, OU SEJA TRABALHA NA PROTEÍNA DEFEITUOSA, SEUS BENEFÍCIOS SÃO DE EXTREMA IMPORTÂNCIA AOS PACIENTES, IMPEDINDO ASSIM GRANDES COMPLICAÇÕES QUE ESSA DOENÇA PODE TRAZER, ATÉ MESMO PARA PARTE CARDÍACA, POIS PODE LEVAR À ARRITMIAS DEVIDO A DISFUNÇÃO VENTRICULAR DIREITA, OCASIONADA POR HIPERTENSÃO DAS ARTÉRIAS PULMONARES, DEVIDO AS ALTERAÇÕES DE COMPLACÊNCIA PULMONAR GERADA POR FIBROSE, EM CONSEQUÊNCIA DAS MÚLTIPLAS INFECÇÕES PULMONARES. NÓS PROFISSIONAIS DA SAÚDE LUTAMOS PARA QUE NOSSOS PACIENTES TENHAM CADA VEZ MAIS UMA BOA QUALIDADE DE VIDA.CONHEÇO UMA FAMÍLIA QUE CONVIVE COM ESSA DOENÇA, A FAMÍLIA DA LÍVIA RODRIGUES LOPES, SEI O QUANTO FICA MAIS DIFÍCIL A CADA NOVA INTERNAÇÃO E POR ELA SER ELEGÍVEL A ESSA MEDICAÇÃO, TAMBÉM SEI O QUANTO SEU USO FARÁ A DIFERENÇA NA VIDA DELA.CONTO COM A COLABORAÇÃO DE TODOS. PEÇO UM SIM PARA SAÚDE E A VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Realmente não concordo com a recomendação, pois a vida de quem tem FC, por exemplo, é muito complicada, e com a vinda do remédio, esse problema seria solucionado em grande parte. E ninguém tem o direito de tirar a qualidade de vida de uma pessoa, somente por um simples fato monetário. É severamente importante levar em conta que a vida de muitas pessoas depende dessa decisão favorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como pai de dois filhos portadores de fibrose cística, sei o quanto é importante um tratamento que não somente trate os sintomas da doença fibrose cística, doença genética que afeta de forma significativa a qualidade de vida dos pacientes. Discordo da não incorporação do ivacaftor para os pacientes portadores dessa rara doença, pois o mesmo poderia incrementar e muito a expectativa de vida dos pacientes, bloqueando a progressão da doença. Importante dizer que os medicamentos que temos acesso no SUS tratam os sintomas da doença e não a proteína defeituosa que possibilita o espessamento do muco nos pulmões e vias respiratórias dos meus filhos. As medicações que eles toma atualmente atuam apenas no controle dos sintomas da doença, tais como inalações de alfadornase e ingestão de enzimas pancreáticas e complexos vitamínicos, anexo um material que detalha melhor como é nosso dia a dia no tratamento dessa doença. Penso que nenhuma doença rara deveria ter negado o direito a tratamento, portanto sou favorável à incorporação do ivacaftor para que meus filhos tenham mais esperança em seu futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Relato sobre o dia a dia de tratamentos da doença fibrose cística para meus filhos, e também como lidamos com as expectativas e medos relacionados à doença</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TENHO UMA FAMILIAR ACOMPANHO DE LONGE AS LUTAS QUE ELES ENFRENTAM DEVIDO A ESSA DOENÇA, ACREDITO QUE ELES PODEM SIM LEVAR UMA VIDA NORMAL COM A INCORPORAÇÃO DESSA MEDICAÇÃO NO SUS, ELES PRECISAM TER DIREITO A VIDA, A SAÚDE. A SITUAÇÃO DE UMA FAMÍLIA COM UMA PESSOA DOENTE PADECE, ENFRENTANDO CRISES FINANCEIRAS, PSICOLÓGICAS ETC. NÃO TENHO A RELAÇÃO DOS MEDICAMENTOS USADOS, POREM VEJO MUITOS JOVENS RELATANDO E PASSANDO MAIOR PARTE EM INTERNAÇÕES, JOVENS QUE TERIAM FUTURO BRILHANTES PELA FRENTE , ESTÃO PROSTRADOS ESPERANDO QUE ALGUÉM DECIDA PELA SUA VIDA, SE ELE DEVE OU NÃO VIVER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ratifico o que escrevi para o ORKAMBI também para o Kalydeco:É muito fácil, uma comissão de pessoas que não convivem com portadores da Fibrose Cística, recomendar que NÃO sejam disponibilizados gratuitamente pelo SUS os medicamentos Kalydeco e Orkambi para portadores de Fibrose Cística.Olhar só o lado econômico é muito confortável, principalmente quem nunca passou ao lado do seu filho, que aos 2 dias de vida, passou por uma cirurgia por obstrução intestinal (íleo meconial), fez uso de colostomia e por complicações bridas e aderências mais 4 cirurgias (total 5 cortes abdominal). E após inúmeras internações a se perder as contas por obstrução intestinal chegando ter até 10 internações ao ano, somando até aos dias de hoje com 19 anos de idade. Correndo o risco de pegar infecções pelo baixa imunidade. Passar por 4 cirurgias de retirada de pólipos nasais, ficar sem respirar pelo nariz, não sentir (Gosto, nem paladar).Mas para eu que sou mãe, que dormi noites e noites sentada ao lado do leito do meu filho, sabe muito bem o que é ter ESPERANÇA, QUALIDADE DE VIDA. Ouvir seu filho por períodos pequenos dizer mãe eu estou respirando pelo nariz, sua comida esta gostosa.Ao crer que Deus deixou a inteligência ao homem, para buscar a cura ou tratamento das doenças crônicas, mas que por mero capricho de um grupo de pessoas que se quer tem vivência com a FC, decidam o futuro dos nossos filhos, fazer com que eles percam as esperanças. Não quero ser egoísta apenas realista, eu como mãe faria e faço tudo o que tiver ao meu alcance para ver meu filho respirar, comer, viver como uma pessoa que merece simplesmente viver com dignidade.Essa doença é tão severa que além disso tudo, meu filho desenvolveu o Diabetes, são inúmeras picadas para ver a glicemia e na aplicação da insulina, só em pensar que um dia há possibilidade de amenizar isso tudo ou tenha a chance de CURA, para mim é tudo.Se essas pessoas da CONITEC tem coração, filhos ou familiares, pense na decisão que estão tomando, simplesmente estão ajudando esses pacientes agravar seu estado de saúde, levando a morte de forma lenta e cruel. Morrer todos nós vamos, mas desejamos uma morte sem dor ou sem tamanho sofrimento e nunca tão jovem.Não posso aceitar que pessoas leigas em FC, decidam a vida dos nossos filhos olhando apenas o lado financeiro e a curto prazo. Espero reconsiderações quanto ao fornecimento dos medicamentos Kalydeco e Orkambi, há serem disponibilizados gratuitamente pelo SUS e mais peço a CONITEC não tirem a ESPERANÇA dos familiares e pacientes portadores em FC, em dias melhores. Assim quem sabes nossos filhos poderão trabalhar e recompensar todo esse investimento que o Estado está fornecendo aos nossos filhos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Pancreatina, acido ursacólico, adeks, tobramicina, colistin, azitomicina, insulinas, etc, Positivo: Não há efeitos positivos satisfatório, pois estas medicações agem apenas para amenizar um pouco os sintomas da doença, fazendo com que a saúde do paciente se agrave a cada ano.Precisamos dos Moduladores CONITEC. Pelo amor de Deus! Perguntem a um medico que conheça Fibrose Cística, qual a importância do Kalydeco?, Negativo: Essas medicações causam lesões hepáticas e estomacais. Ele não aguenta mais levar picada de insulina. Kalydeco corrige o diabetes.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que esse remédio, pode ajudar muitas pessoas. Facilitaria de maneira enorme a vida de quem possui a doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para interromper a progressão da doença e garantir qualidade de vida aos pacientes e muitos anos de vida pela frente. Direito a vida e a saúde estão na nossa Constituição. Nossos pacientes precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta precisa dessa medicação para viver o SUS tem que fornecer essa medicação para os portadores de fibrose císticas. Essa medicação é a única medicação que não deixa a doença evoluir a conitec só avaliou a parte respiratória e não estudou a respeito da fibrose cística de rola pois é uma doença progressiva e sem cura fatal no Brasil os portadores da doença sobrevivem até os 19 anos fora do Brasil os portadores da doença que tem a chance de tomar essa medicação vivem até aproximadamente 50 anos. Minha neta tem direito de ter uma vida com qualidade a conitec precisa eu corporal essa medicação no protocolo do SUS Nós temos somente 3 medicações aprovada pela ANVISA medicações essas que tratam e não corrige diferente dessa Nova medicação que faz com que a doença não evolua.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é a unica chance dos paciêntes terem um tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação já foi autorizada nos Estados Unidos. Além disso, o doente merece ter mais esta opção de medicamento no tratamento de toda e qualquer doença e cabe a ele ou o responsável decidir pela adesão ou não à medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quando com 15 dias de nascido recebi o resultado do exame do pezinho do meu terceiro filho, foi o pior dia da minha vida, tudo acabou. As pesquisas na internet somente as piores sentenças. Vendo que muitas pesquisas em outros países referente fc mostrando um novo horizonte e esperança de uma qualidade de vida melhor um futuro de ver meu filho chegar a vida adulta podendo respirar e realizar seus sonhos. Esse é uma promessa para nossos filhos permitir essa esperança de vida na forma dos medicamentos que pode mudar essa realidade que vivemos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima pancreatina.Ensure.Inalação.Pulmozyme.TCMCloro de sódio, Positivo: Absorver nutrientes e vitaminas.Aporte nutricional e ganho de calóricas.Umidificar secreção.Quebrar o muco formados no pulmões para eliminar.Aumento calórico.Repor perda de sódio., Negativo: Tratamento paliativo , não corrigi o defeito da cromossomo 7 e progressão da doença.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter acompanhado a recente mudança na vida do menino João Guilherme me alegrou e causou espanto. Eu o conheci quando ele tinha 2 anos (agora está com 6 anos de idade), e era o que faltava para que eu tivesse esperança de uma condição melhor de vida para dois outros portadores de Fibrose Cística que conheço. Não tenho como fazer a abordagem científica que gostaria de fazer, mas os profissionais de saúde certamente o farão. Posso, no entanto, falar de minha emoção ao perceber, em minha escola, essa criança ganhando vida. Uma vida que não possuía. Antes de João Guilherme, conheci João Paulo e Maria Teresa, irmãos gêmeos de 13 anos de idade. Eu os conheci quando eles tinham 2 anos, também na minha escola. João Paulo e Tetê enfrentam, por todos esses anos, um quadro que se complica com o avanço da doença: enjoos, dores, sonolência, tosse, dificuldade para respirar. Estes dois adolescentes tiveram a sorte de a família ter descoberto a FC quando eles tinham somente 1 mês e meio de idade, mas a ausência de medicamentos além dos paliativos para evitar as complicações gástricas e pulmonares, seguem como um tormento, como perda de vida dia a dia. Os gêmeos conseguem ter uma vida social e estudar, mas com limites que já se acentuam em decorrência das muitas interrupções que os sintomas da doença provocam. Mesmo agora, com o Ensino Remoto, esses dois alunos nem sempre podem estar na aula: a tosse e os enjoos têm sido intensos e frequentes. Além disso, o tempo tem mostrado que, mesmo com a dieta calórica de que eles precisam e com os suplementos que tomam (o quanto conseguem, porque enjoam), sempre se mostram abaixo do peso e da altura adequados. São muitos anos nessa dinâmica sofrida. Saber da possibilidade de eles e tantos outros tenham a mesma chance de João Guilherme é o que me faz desejar que essa medicação seja acessível aos que têm indicação médica para usá-la.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento irá beneficiar e muito pacientes com FC. O tratamento é demasiado penoso. Qualquer medicamento que possa inibir sintomas e avanços é de grande ajuda para esses pacientes, possibilitando qualidade de vida, principalmente sendo crianças e jovens.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença Crônica que precisa de tratamento. Esses remédios que São liberados hoje pelo SUS como: Pulmozine, Azitromicina, Pancreatina entre outros tratam apenas os sintomas da doença. O que quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que trás muito sofrimento como: longas internações contínuas. Essas novas medicações o Orkambi e Kalydeco vão tratar a doença em si, assim livrando de grandes infecções causada pela doença. Dando a oportunidade de proporcionar uma vida de qualidade para todos que Fibrose Cística. Dai a grande importância dessas duas novas medicações as quais são chamadas de MODULADORES CELULARES, então vão atuar diretamente na Célula danificada por isso temos sim que ter acesso pelo SUS, com isso vou ter a segurança que minha sobrinha Maria Eduarda Carvalho de Almeida e todos que têm FC vão ter uma vida de qualidade sem maiores sofrimentos, são medicação de alto custo, inviável a compra para o tratamento, e é obrigação do governo federal arcar com o custo do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Pulmozine e Pancreatina, Positivo: Ajuda a diminuir os sintomas causados pela doença, Negativo: Infelizmente não trata a doença</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para que todos tenham acesso ao medicamento independente da situação financeira. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Falta de respeito com quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois atualmente as crianças como minha sobrinha vem sofrendo com as conseqüências (sintomas) desta doença que cada vez mais vai deixando as crianças fracas impedindo de ter qualidade de vida ser criança como qualquer outra conseguir correr na rua sem ficar cansada e com falta de ar, cada vez mais precisa de um medicamento que trate a doença e não somente os sintomas. o gene a longo prazo, atualmente não há qualidade de vida, mais e mais internações, saturação baixa, baixo apetite etc. Por isso é necessário tratar a doença para dar para essas crianças (pessoas) um pouquinho de qualidade de vida, uma esperança de um futuro, uma vida quase que normal, precisamos deste medicamento para dar esperança a essas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento è benéfico ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, melhoramento na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento que salva vidas, inclusive do meu primo! Ele tem o direito de viver! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação faria total diferença na qualidade de vida de quem possui Fibrose Cística, pois age diretamente na doença. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse tipo de medicamento é o único que teve algum sucesso no tratamento da doença, além dos tratamentos apenas PALIATIVOS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia no pulmão, nebulização para alívio da tosse (diariamente), enzimas digestivas (CREON) onde o paciente deve ingerir uma quantidade grande de comprimidos para qualquer coisa que ingerir, Positivo: As enzimas são o único jeito de digerir e absorver os nutrientes das comidas adequadamente, Negativo: Acredito que com o ivacaftor o tempo de tratamento diário do paciente irá reduzir drasticamente, comparado ao tratamento atual de nebulização, fisioterapia e enzimas digestivas	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação tem que ser incorporada no SUS, é direito nosso!Eles só consideram a parte respiratória e a fibrose cística é mais que isso, ela compromete vários órgãos, entre eles, os respiratórios e gástricos.Essa medicação serve para tratar a causa e não só a progressão da doença.O remédio atua na causa e não nos sintomas!Fibrose cística é uma doença progressiva e fatal!Com essa medicação a doença seria parada e não avançaria de forma tão rápida e cruel.Com essa medicação nossos familiares teriam melhor qualidade de vida e uma vida normal sem internações constantes.Minha família tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos como Ciprofloxacina, sulfametoxazol e vários outros antibióticos ao qual só resolve enquanto está tomando, quando para volta tudo de novo e junto com ele as interpretações.Temos também as enzimas pancreatica que mesmo tomando continuam perdendo gordura nas fezes e assim também perdem nutrientes e peso e ficam desnutridos e desidratados, sem contar nas dores abdominais.O pulmozyne pra inalação., Positivo: Os antibióticos são os que conseguem deixar eles por um pequeno período bem!As enzimas absorvem uma pequena quantidade de nutrientes.O pulmozyne fluidifica a secreção., Negativo: Antibióticos por muito tempo desenvolvem vários outros problemas entre eles a imunidade baixa!Enzima não consegue fazer uma boa absolvição dos nutrientes e dar muitas dores na barriga.Pulmozyne muita tosse e falta de ar.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o remédio vai trazer uma melhora na qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como consta do relatório é uma doença que não tem cura, porém tudo o que tiver para minorar os efeitos da doença deve ser ministrado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, acredito que a medicação pode aumentar a qualidade de vida dos pacientes e até a sua cura. Os medicacamentos atuais só tratam os sintomas, ou seja, ameniza a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filho com Fibrose Cística elegível. Sei o qto é fundamental para que os pacientes tenham acesso a essa medicação (ivacaftor), pois terão grande melhoria na saúde e qualidade de vida. Por isso, discordo da Conitec em não incorporar o ivacaftor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - Creon;- Alfadornase;- Solução hipersalina;- Ciprofloxacino;- Azitromiciza;- Claritromicina;- Tobramicina;- Fisioterapia torácica manual (tapotagem)- Fisioterapia com kit Epap, Positivo: - Creon: Digestão e absorção dos nutrientes dos alimentos- Alfadornase - Melhoramento da função respiratória- Solução hipersalina - Melhora a expelir do muco- Ciprofloxacino - Combate os micro-organismos sensíveis - Azitromiciza - Combate os micro-organismos sensíveis - Claritromicina - Combate os micro-organismos sensíveis - Tobramicina - Combate a pseudomonas- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - expectoração e função pulmonar - Fisioterapia com kit Epap - expectoração e função pulmonar, Negativo: - Creon - dificuldade na ministração e manipulação- Alfadornase - irritação das vias aéreas superiores - Solução hipersalina - irritação das vias aéreas superiores - Ciprofloxacino - náuseas, vomito e dor abdominal- Azitromiciza - náuseas, vomito e tontura- Claritromicina - náuseas, vomito e tontura- Tobramicina - Sangramento- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - desconforto e dor no torax- Fisioterapia com kit Epap - desconforto no torax</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença Crônica que precisa de tratamento. Esses remédios que São liberados hoje pelo SUS como: Pulmozine, Azitromicina, Pancreatina entre outros tratam apenas os sintomas da doença. O que quer dizer que mesmo com o uso desses remédios não impedem as infecções causadas pela doença que trás muito sofrimento como: longas internações contínuas. Essas novas medicações o Orkambi e Kalydeco vão tratar a doença em si, assim livrando de grandes infecções causada pela doença. Dando a oportunidade de proporcionar uma vida de qualidade para todos que Fibrose Cística.Dai a grande importância dessas duas novas medicações as quais são chamadas de MODULADORES CELULARES, então vão atuar diretamente na Célula danificada por isso temos sim que ter acesso pelo SUS, com isso vou ter a segurança que minha sobrinha Maria Eduarda Carvalho de Almeida e todos que têm FC vão ter uma vida de qualidade sem maiores sofrimentos, são medicação de alto custo, inviável a compra para o tratamento, e é obrigação do governo federal arcar com o custo do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozine, Azitromicina e Pancreatina., Positivo: Diminui os sintomas causados pela doença., Negativo: Não trata a doença em si, apenas cuida dos sintomas causados pela doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu NÃO CONCORDO com o parecer desfavorável da da NÃO incorporação do kalydeco para a fibrose cística no sus. A fibrose cística é uma doença genética, rara, crônica, progressiva e sem cura. Hoje no Brasil não existe nenhuma medicação para tratar a doença ou seja o gene defeituoso, existem medicamentos apenas para tratar os sintomas. É necessário fazer uso de diversas medicações, quantidades enormes de comprimidos, isto é muito triste, depender de comprimidos para ir vivendo, para o pulmão e intestino, fazer nebulização e fisioterapia respiratória várias vezes ao dia e mesmo assim saber que a doença avança muito. Toda essa medicação usada poderá trazer ainda mais complicações como uma cirrose hepática, problemas no fígado, diabetes, pancreatite. O kalydeco traz melhoras na função pulmonar e digestiva, faz com que as secreções não fiquem tão espessa no intestino e pulmão, portanto este medicamento melhoraria muito a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. NÃO aceito o Custo elevado como justificativa, isso não dá para admitir. Quanto vale uma VIDA ninguém pode dizer, cada vida é única e importante e não podemos perder vidas existindo tratamento. O Brasil é um País rico e tem condições para isso. Sei também que essa doença só piora com o passar do tempo, como é progressiva muitas vezes o paciente necessita fazer transplantes de pulmão ou então usar oxigênio 24 horas por dia, se coloquem no lugar do outro, quanto sofrimento isso tudo. Agora, é a hora não podemos esperar, perder tempo, essa doença é progressiva ou seja ela avança, estamos correndo atrás do tempo. Vocês não fazem idéia de como é desgastante para toda a família o emocional o psicológico de ter que conviver com está doença. No relatório diz que no Brasil cerca de dez a vinte pacientes são elegíveis ao kalydeco, como vão negar uma medicação que é para poucas pessoas, alegando alto custo, inaceitável essa justificativa. O Brasil tem condições sim de liberar essa medicação para essas poucas pessoas. Temos pressa a vida não espera! Queremos que se cumpra a lei maior do direito à VIDA! Está na Constituição Federal, A SAÚDE É DIREITO DE TODOS E DEVER DO ESTADO. Então que à lei seja cumprida. Toda a VIDA IMPORTA, não podemos perder VIDAS! Cada vida é o AMOR da vida de alguém. A doença é progressiva e avança muito. O kalydeco não deixa a doença avançar, isso é ÓTIMO e fantástico, portando precisamos já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TENHO UMA AMIGA COM FIBROSE CÍSTICA, VEJO QUANTO É DESGASTANTE A VIDA COM UMA DOENÇA QUE PASSA MAIOR PARTE DO TEMPO EM TRATAMENTO, NÃO CHAMARIA DE VIDA E SIM ALGUÉM QUE CAMINHA PARA MORTE. ESSE NOVO MEDICAMENTO SENDO INCORPORADO NO SUS TERÍAMOS MAIS PESSOAS COM MAIOS TEMPO DE VIDA, MENOS INTERNAÇÕES POR BACTÉRIAS, VEMOS QUANTO SÃO CHEIOS DE VIDA E PRECISAMOS DESSA NOVA MEDICAÇÃO PARA QUE POSSAM TER MAIS TEMPO PARA VIVER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário iniciar liberação de tratamentos para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não existe ainda no território brasileiro um remédio que possa melhorar a qualidade de vida dos diagnosticados com fibrose cística. Ele pode oferecer uma qualidade de vida melhor e aumentar a expectativa de vida de quem tem FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos iram diminuir muito a progressão da doença, aumentando peso e a função pulmonar. Consequentemente reduzirá os gastos com medicamentos, internações, transplantes e mortes precoces. Com aumento significativo na qualidade de vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para a vida de pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Que seja incorporada pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por ser de extrema importância no tratamento que ameniza a doença de fibrose cística nos pacientes que são acometidos pela doença ainda sem cura. necessitando assim de tratamento eficaz para uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatoria amoxicilina com clavulanato creon Pancreatina de 25000 creon Pancreatina de 10000 ursacol de 150mg pulmozime 2,5ml blecometasona spray 250mg sulfato de salbutamo spray 250mg dekas polivitaminas e minerais suplemento alimentar febrine, Positivo: todas as medicações tem importância fundamental no tratamento mantendo o paciente de forma controlada baseado nos cuidados prescritos conforme orientação médica. os antibioticos se fazem necessários quando indicados para tratar infecções por bacterias repetitivas , que resolvem de forma paliativa por nao ser a medicação viavel a cura., Negativo: os efeitos negativos das medicações sitadas como antibioticos ,se dão por conta das repetições das bacterias por não termos uma medicação eficiente no combate as mesmas. por não termos uma medicação ,que estacione a doença ,ou a cura total.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon pcreatina de 25000 creon pcreatina de 10000 ursacol de 150mg dekas polivitaminas suplementos febrine blecometasona spray de 250 mg sulfato de salbutamol spray de 250 mg amoxicilina com clavulanato de 250 mg tobramicina inalatória pulmozime inalotório, Positivo: efeitos positivos se da por conta do controle em manter o paciente controlado de crises e mal estar., Negativo: efeitos negativos se da por conta das ênumeras vezes de repetição de uso de antibioticos que causa podem causar efeitos colaterais em outros órgãos ,causando mal estar e indisposições pela frequência do uso dos mesmo.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer desfavorável da Conitec sobre a proposta de incorporação do ivacaftor para pacientes portadores de Fibrose Cística. Tendo em vista que esta medicação já vem sendo usada em pacientes a mais de 5 anos em outros países da Europa, Estados Unidos e Canadá onde tem apresentado resultados com eficácia no tratamento. A ivacaftor tem garantido melhor qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística. A ivacaftor ajuda a proteína com funcionamento anormal a funcionar corretamente por aumentar a quantidade de proteína ela age na proteína defeituosa melhorando o fluxo das secreções, tornando menos espessas e aliviando os sintomas da doença. Diferentemente dos medicamentos já utilizados no tratamento da Fibrose Cística que só tratam os sintomas e não a doença, a ivacaftor trata a doença. Por ser a Fibrose Cística uma doença progressiva os medicamentos utilizados pelos pacientes através do SUS como: alfadornase, tobramicina e enzimas pancreáticas não tem garantido eficácia no tratamento. Mesmo fazendo uso destes, os pacientes continuam sentindo os sintomas e sinais de infecções pulmonares, internações recorrentes, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz, febre e perda de peso e déficits de crescimento, diminuição da qualidade e expectativa de vida dos pacientes. Sei o quanto é difícil aos portadores de Fibrose Cística conviver com essa doença que ainda não tem cura e o tratamento disponível pelo SUS é apenas paliativo. Vejo quão doloroso é o sofrimento da minha sobrinha que luta todos os dias para sobreviver. Peço que seja revisto o parecer desfavorável da Conitec, para que seja incorporada esta medicação pelo SUS. Pois os pacientes e familiares não tem recursos financeiros para arcar com essas despesas. Esta é a possibilidade de dar melhor qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística, através desta medicação que promete resultados significativos na qualidade e expectativa de vida aos portadores desta doença. A questão orçamentário do país não deve ser o fator determinante para negar a chance de viver mais e melhor. A VIDA NÃO TEM PREÇO. Aprovem já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente creon e antibióticos , Positivo: São satisfatórios para o tratamento , Negativo: Não tem efeitos negativos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, não deveríamos nem contestar tal incorporação. Este remédio vem com a proposta de uma vida melhor aos pacientes portadores de Fibrose cística e que apresentam as mutações específicas de classe III. São mutações incomuns dentre as mais de 2000 mutações. Tantas pessoas dentre elas jovens e crianças são condenadas a sobreviver por no máximo 30 a 40 anos sem um tratamento adequado. E agora que surgem medicamentos que estão tendo ótimos resultados não recebem parecer favorável!!tenham misericórdia.. Pelo amor de Deus!!!São inúmeras internações, inúmeras cápsulas e antibióticos, sem contar os vômitos de sangue, causados por hemoptise. Muito triste, não conseguir andar ou respirar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 2 cirurgias de obstrução intestinal;Uso de enzimas pancreáticas;Uso contínuo de antibióticos;Uso contínuo de alfadornase, solução salina;Uso contínuo de DEKAS (vitaminas A, D, E e K)Suplementos alimentares : nutren, fortini, TCMfisioterapias respiratórias, Positivo: 2 cirurgias de obstrução intestinal - fezes normais e evacuações sem sangueUso de enzimas pancreáticas; ganho de pesoUso contínuo de antibióticos; controle de bactériasUso contínuo de alfadornase, solução salina; expectorante para catarroUso contínuo de DEKAS (vitaminas A, D, E e K) fortalecimento de imunidadeSuplementos alimentares : nutren, fortini, TCM adequação calórica das refeiçõesfisioterapias respiratórias limpeza e fortalecimento dos pulmões, Negativo: 2 cirurgias de obstrução intestinal - cicatrizes e dores abdominais, ileostomiaUso de enzimas pancreáticas - constirpaçõesUso contínuo de antibióticos - rouquidão, tosse, surdezUso contínuo de alfadornase, solução salina - rouquidão e tossefisioterapias respiratórias cansaços</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou familiar de paciente e acredito que o uso do medicamento poderá ajudar, prolongar e melhorar a qualidade de vida de seus usuários. A doença em si e suas comorbidades já são sofridas e debilitantes demais, acredito que tudo que puder trazer melhora para os pacientes DEVEM ser utilizadas. Só que sente em um familiar ou na própria carne sabe o que é.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com Fibrose Cística elegível para o lumacaftor/ivacaftor. Sei o qto é fundamental para que os pacientes tenham acesso a essa medicação (ivacafotor), pois terão grande melhoria na saúde e qualidade de vida. Por isso, discordo da Conitec em não incorporar o ivacaftor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - Creon;- Alfadornase;- Solução hipersalina;- Ciprofloxacino;- Azitromiciza;- Claritromicina;- Tobramicina;- Fisioterapia torácica manual (tapotagem)- Fisioterapia com kit Epap, Positivo: - Creon: Digestão e absorção dos nutrientes dos alimentos- Alfadornase - Melhoramento da função respiratória- Solução hipersalina - Melhora a expelir do muco- Ciprofloxacino - Combate os micro-organismos sensíveis - Azitromiciza - Combate os micro-organismos sensíveis - Claritromicina - Combate os micro-organismos sensíveis - Tobramicina - Combate a pseudomonas- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - expectoração e função pulmonar - Fisioterapia com kit Epap - expectoração e função pulmonar, Negativo: - Creon - dificuldade na ministração e manipulação- Alfadornase - irritação das vias aéreas superiores - Solução hipersalina - irritação das vias aéreas superiores - Ciprofloxacino - náuseas, vomito e dor abdominal- Azitromiciza - náuseas, vomito e tontura- Claritromicina - náuseas, vomito e tontura- Tobramicina - Sangramento- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - desconforto e dor no torax- Fisioterapia com kit Epap - desconforto no torax</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de grande importância pra vida das pessoas que necessita de seu uso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento tem que ser liberado, pois tenho uma prima com fibrose cística e não tem qualidade de vida e com este medicamento tudo vai melhorar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento com o medicamento é uma necessidade para as pessoas portadores desse tipo de mutação, é questão de sobrevivência. Não se deve medir valores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o remédio vai melhorar muito a vida dessas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Constituição Federal garante o direito a vida. Não há como o poder público ser favorável a morte de pacientes que tem uma chance com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vai ajudar muitas pessoas, salvar vidas e é obrigação do Estado em minha opinião. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente enquanto criança tem uma evolução grande da doença, pois acontece muita desnutrição, utilizando sondas gástricas, evolui para diabetes, internações constantes e até indicações de transplante, que na maioria dos casos não podem fazer devido a desnutrição profunda e não resistem ao tratamento, o paciente que chega a fase adulta já com uma evolução bem grave da doença, como colonizações de bactérias resistentes e desnutrição profunda, também com indicações para transplantes, e além disso tudo, temos que lidar com a depressão de pacientes de familiares que não conseguem suportar tamanha pressão, devido ao tratamento exaustivo desses pacientes. Portanto, com esse medicamento essas crianças terão mais oportunidades de ter uma infância com menos hospitais e chegar a fase adulta com uma sobre vida mais adequada, sem precisar de tratamentos mais invasivos, que é o que ocorre hoje. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha de 3 anos tem fibrose e necessita do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que afeta principalmente os órgãos do sistema digestivo e respiratório. Os sintomas incluem dificuldade de ganho de peso e estatura, e pneumonias de repetição. O principal argumento para discordarmos do parecer inicial da Conitec é que eles alegaram que essas novas drogas não trariam nenhum benefício adicional para os pacientes. Isso não é verdade! Os medicamentos aos quais temos acesso hoje funcionam apenas como um paliativo. Eles tratam somente os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. E como a FC é uma doença progressiva, a tendência é que com o tempo ela se agrave e esses medicamentos deixem de fazer efeito, podendo levar a quadros bastante complicados, como a necessidade de um transplante e até a óbito. Essas novas drogas, ao contrário, tratam a doença, permitindo que os pacientes levem uma vida praticamente normal, com enorme melhora na qualidade e na expectativa de vida. Além disso, vale dizer que apesar de serem drogas caras, a médio/longo prazo a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que inclui consultas multidisciplinares e exames periódicos, internações frequentes, transplantes etc. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo desse parecer pois os pacientes com fibrose cística eles recebem um tratamento mas que sua ação é de curto prazo e que não estabiliza a doença mas trás consequências a longo prazo e esse tratamento ira trazer uma segurança de vida estabilizando a doença agindo direto na célula fazendo com que ela não progrida 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Salvem os pacientes e portadores de FC!!! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se essa medicação estiver disponível na rede sus , garantirá aos pacientes portadores de fibrose cística à manutenção da saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha quando bebê testou positivo para fibrose, mas depois de outros exames foi descartado. Não tenho noção do que esses pais e pacientes devem passar. Vi que em outros países esses medicamentos estão ajudando. E todos temos direito a saúde e principalmente a VIDA. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, À COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE - CONITECA ACEAM - Associação Cearense de Assistência à Mucoviscidose Fibrose Cística, entidade civil sem finalidade lucrativa, com sede na Av. Desembargador Moreira, 500/5 andar, inscrita no CNPJ sob nr 01.123.605/0001-3, neste ato representando os 110 (cento e dez) pacientes portadores de Fibrose Cística do Estado do Ceará, vem expor e requerer o que segue: Considerando a Fibrose Cística uma doença genética que afeta a aproximadamente 5.000 pacientes no Brasil, que as pessoas acometidas por essa doença, apresentam inflamação brônquica crônica, tosse diária, chiado no peito, falta de ar, produção de secreção, hospitalizações frequentes, colonizações por várias bactérias, dependência de oxigênio, problemas gastrointestinais, insuficiência pancreática, malabsorção, diabetes relacionada a fibrose cística, apneia do sono e sentimentos de isolamento e independência limitada. Considerando que após 10 anos de pesquisas e profundos estudos, foi desenvolvido pelo Laboratório VERTEX Pharmaceuticals Inc, com um significativo apoio científico e financeiro da Fundação Americana de Fibrose Cística (Cystic Fibrosis Foundation) os moduladores da Proteína CFTR Kalydeko (ivacaftor) e Orkambi (lumacaftor/ivacaftor). Considerando que os moduladores de CFTR são medicamentos que tratam a causa da doença e não somente os sintomas. Considerando que durante os ensaios clínicos os moduladores da proteína CFTR, apresentaram melhoras significativas na função pulmonar, redução das exacerbações pulmonares, e melhoras no IMC (Índice de Massa Corporal), o FEV1 e as taxas de exacerbações pulmonares. E em estudos realizados nos EUA, após 2 (dois) anos de uso, os moduladores reduziram a mortalidade, os transplantes, as hospitalizações e as exacerbações pulmonares. Considerando que o uso dos moduladores nos pacientes elegíveis, desonera o SUS, devido a redução de internações e Transplantes Pulmonares e Hepáticos. Considerando que o Conselho Estadual de Saúde do Ceará – CESAU na sua 494 reunião Ordinária, dia 26 de Junho de 2020, acatou a solicitação desta associação, em recomendar, assim como o CES-SP, a incorporação de novas tecnologias no SUS, dos moduladores da proteína CFTR, para garantir que todos tenham acesso. Tal recomendação do CESAU encontra-se para publicação no Diário Oficial do estado do Ceará. Considerando que estes moduladores da proteína CFTR, já estão em uso, há alguns anos em diversos países como, Estados Unidos, Austrália, Alemanha, Espanha, França, Irlanda, Inglaterra, Dinamarca e Itália. No Brasil alguns pacientes já fazem uso, incluindo o Estado do Ceará, através de decisões judiciais. Considerando que a incorporação dos moduladores (Kalydeko e Orkambi) correspondem a uma chance verdadeira e real de que os receptores dos medicamentos tenham uma vida normal, correspondendo, além do direito a saúde, o direito a própria vida, em atendimento a princípios constitucionais, inclusive a contemplação ao Princípio da Solidariedade e a teoria da perda de uma chance, que no presente caso corresponde a chance de sobrevivência dos associados. Considerando que temos que ter claro que qualquer que seja o lugar da terra onde esteja um paciente de Fibrose Cística, este tem o direito e os gestores de saúde, têm o dever de dar a eles a mesma esperança de vida. Em nome dos pacientes de Fibrose Cística do Ceará e de todo o Brasil, solicito a incorporação de Kalydeko e Orkambi no Sistema Único de Saúde. Atenciosamente, Associação Cearense de Assistência a Mucoviscidose - Fibrose Cística Celmar Feitosa Viana CPF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1) Pancreatina CREON 25.0002) pulmozyme 3) URSACOL 300mg 4) DEKAS SOFTGEL 5) antibióticos orais (AZITROMICINA, LEVOFLOXACINO, CIPROFLOXACINO, CLAVULIN) 6) PARIET 20mg 7) antibióticos inalados (tobramicina, colomycin, cayston) 8) broncodilatadores (SPIRIVA, AEROLIN, FOSTAIR) 9) Insulina Toujeo e Novorapid 10) probiótico 11) fisioterapia respiratória e postural 12) CALCORT corticoide 13) antibióticos endovenosos (FORTAZ, AMICACINA, TAZOCIN, MERONEM), Positivo: 1) ajuda a digestão na minha alimentação 2) melhora a viscosidade da secreção 3) prevenir a cirrose hepática 4) vitamina A, D, E e K que não absorvo 5) tratam a inflamação e infecção das bactérias colonizadas no pulmão 6) trata o refluxo gastroesofágico 7) tratam as infecções bacterianas, as bronquiectasias e a inflamação pulmonar 8) trata o broncoespasmo, abre as vias aéreas, permite respirar melhor 9) tratam a Diabetes 10) auxiliam na digestão de tantos medicamentos e antibióticos 11) remoção diária de secreção, expansão pulmonar, prevenir a doença pulmonar e corrige a postura 12) diminui a inflamação brônquica 13) trata as exacerbações e bactérias, trata a infecção crônica, Negativo: 1) gases e dor abdominal 2) rouquidão, faringite 3) dor abdominal 4) dor abdominal 5) como geralmente usamos por muitos dias, esses antibióticos provocam dor abdominal, diarreia, perda do apetite, gastrite e esofagite 6) náuseas 7) síbilos, hemoptises, resistência bacteriana 8) palpitações, tremores 9) vermelhidão na pele</p>	<p>Clique aqui</p> <p>reuniao ordinaria CESAU</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		10)gases11) tem que ser feita todos os dias e tras dependência e toma muito do nosso tempo diariamente12) aumento da diabetes13)diarreia, esofagite, cirrose hepatica, muitos dias de internação hospitalar	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a tratamento. Está na constituição ! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, MELHORA A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura. Disponibilizar o medicamento aumentará a qualidade e expectativa de vida do paciente, a saúde é um direito previsto na Constituição. Sou mãe e imagino o quanto é difícil ver um filho sofrendo com esta doença sem perspectiva de futuro e sem qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, O paciente enquanto criança tem uma evolução grande da doença, pois acontece muita desnutrição, utilizando sondas gástricas, evolui para diabetes, internações constantes e até indicações de transplante, que na maioria dos casos não podem fazer devido a desnutrição profunda e não resistem ao tratamento, o paciente que chega a fase adulta já com uma evolução bem grave da doença, como colonizações de bactérias resistentes e desnutrição profunda, também com indicações para transplantes, e além disso tudo, temos que lidar com a depressão de familiares que não conseguem suportar tamanha pressão, devido ao tratamento exaustivo desses pacientes. Portanto, com esse medicamento essas crianças terão mais oportunidades de ter uma infância com menos hospitais e chegar a fase adulta com uma sobre vida mais adequada, sem precisar de tratamentos mais invasivos, que é o que ocorre hoje. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Como paciente preciso melhorar minha qualidade de vida, que já não está muito boa na fase adulta, ter um medicamento que possa diminuir toda minha rotina é gratificante, apesar de não ser elegível, mas quero muito que outros pacientes tenham essa oportunidade., Positivo: trobramicina, ciprofloxicino, enzimas pancreaticas., Negativo: agravamento nos problemas gastricos, devido a utilização intensa de medicamentos	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é importante para o paciente um remédio que lhe dê qualidade de vida, todos somos merecedores de respirar bem. chega de tanto sofrimento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: pulmozymecreonursacolantibióticosprobióticossuplementos vitaminassoro de reidrataçãofisioterapias, Positivo: ameniza os efeitos da doença, Negativo: causa desconforto abdominal, constipação e enjoos	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Devido ao tratamento feito desde criança mesmo com todas as inúmeras internações e medicamentos, ainda assim tive muita perda da capacidade pulmonar, tendo que futuramente recorrer a transplante de pulmão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase, tobramicina(inalatória e intravenosa), lobectomia(procedimento cirúrgico), Positivo: Ajuda ao combate das infecções., Negativo: Não impede o avanço da doença</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha nora tem Fibrose Cística e acompanho essa rotina cansativa e pesada, várias inalacões, duas fisioterapia respiratória, muitos medicamentos, suplementos e mesmo assim a doença está evoluindo, quando ela interna sentimos muito medo. Por isso precisamos desse medicamento, não é possível permitir que percamos mais vidas se tem um medicamento que vai melhorar a vida deles de todas as formas, medicamwnto esse que já é usado em outros países com grande sucesso. Não podemos deixar que o valor de um medicamento seja o causador de mortes prematuras. As vidas dessas pessoas está nas mãos de vocês... Quando se deitarem e colocarem a cabeça no travesseiro terão uma noite tranquila por ter feito o melhor para as pessoas? ou sentirão o peso do remorso pelas vidas perdidas? Afinal vida tem preço?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois minha sobrinha é maravilhosa e precisa deste medicamento para prolongar consideravelmente a vida dela. Esta medicação é fundamental para ela. Vocês não tem ideia do quão é importante este medicamento para ela e todos os demais portadores desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda a vida importa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Preço de Uma Vida!Sou Pai de uma CriançaLendo o parecer negativo da CONITEC, me espantei não só pelo motivo. Mas não pelo motivo científico, o qual contradiz médicos especializados na doença, assim como os desenvolvedores do remédio, que já é utilizado nos muitos países.Meu espanto foi total quando a CONITEC apontou valores para o tratamento e, ai pergunto: Quanto vale uma vida?Alegar que o tratamento custará X ou Y, é no mínimo simplista. Mantendo esse critério, foi verificado qual o custo de todos os medicamentos suplementares que os pacientes tendem a tomar? Antibióticos, soluções salinas, suplementos, polivitamínicos entre tantos outros que venham a ser necessários. E os custos das internações, que possuem período mínimo de 15 dias. São aparelhos, oxigênio, medicamentos, tubos, seringas, fora os funcionários (médicos, enfermeiras, técnicas de enfermagem, fisioterapeutas etc) envolvidos num tratamento que não possui uma cura, que visam apenas minimizar sofrimento.O medicamento em questão, dá maior qualidade de vida, assim como expectativa de vida aos portadores da doença, fazendo com que possam ter vida quase que normal, podendo contribuir com a sociedade como um todo. Com certeza o portador da doença, podendo desenvolver sua vida, podendo trabalhar, será muito mais barato e lucrativo a União. Não será apenas um recebedor de medicamentos. Caso o remédio não seja incorporado pelo SUS, batalhas judiciais serão iniciadas, ou continuadas e, será que estes custos não serão maiores?Solicitamos a incorporação desse remédio ao Sistema Único de Saúde. Todos possuem ter o direito de viver de forma mais digna.A vida de uma pessoa não tem valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Alfadornase, Tobramicina, Colistin, Positivo: Tratam pontualmente algum sintoma da doença., Negativo: Nao tratam efetivamente a doenca</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento possui ação benéfica ao diminuir o efeito citopatogênico da doença. Soma-se a isso o aumento de anos de vida dos indivíduos com fibrose cística que usam este medicamento. A análise custo benefício não leva em consideração esta melhora clínica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante para a sobrevivência do paciente, e quando o paciente não tem recursos para comprar o medicamento vai morrer pq a única salvação deles é o SUS. É lamentável ter que fazer uma consulta pública para disponibilizar. Medicamento, sendo que ter saúde é um direito constitucional e o Estado precisa prover isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito de viver e ter qualidade de vida , pois o sofrimento e grande para todos nós.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Pessoas que usaram falaram q começaram a ter uma qualidade de vida, Negativo: Não ouvi nada negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima,antibióticos fortais,, Positivo: De positivo de 100% só uns 20%, Negativo: O enzima mesmo tomando ele está muito magro e Vai ao banheiro os antibióticos, nao não estão fazendo muito efeito e fica internado umas 3 a 4 vezes por ano equando acaba a internação já volto todo o sofrimento. E é um sofrimento a internação mexe com no físico e com o emocional</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avô de uma menina com fibrose cística ,cheia de vida e alegre que essa medicação proporcione a ela uma vida longa e saudável pois todos nos temos direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que estagna a doença, impede que ela progrida. Os medicamentos que são usando atualmente só amenizam os sintomas, a doença continua progredindo, assim levando a uma péssima qualidade de vida e ao óbito, tirando a chance da crianças chegar na idade adulta e trazendo assim um sofrimento a família e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante na expectativa de vida e melhora dos sintomas de pacientes com a doença genética Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse tratamento será maravilhoso para os pacientes com fibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Ainda não dispomos de medicamentos que haja na doença, só temos sintomáticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois a medicação tem mostrado ser eficiente no tratamento de pacientes com a fibrose cística, sendo muita das vezes a única alternativa de melhora no quadro do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo. Vocês precisam saber que muitas crianças conseguem ter uma vida quase normal com esses remédios. Porquê não dar a eles a possibilidade de ter uma vida descente. Muitas famílias não tem condições de comprar esses remédios que são muito caros. E pela nossa Constituição todos tem direito a saúde e a vida e vidas não tem preço. Tem valores impagáveis. Vamos deixar de tantas roubalheira e vamos trabalhar para que nosso país seja digno de uma criança viver!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pq sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma neta com fibrose cística e precensiei parte do seu sofrimento com muitas dores ,choros, noites mal dormidas, diarreia,barriga inchada,sinusite,...Passa parte do seu dia em tratamento e nao vejo alegria em seu rosto.Triste , deprimida, sempre quieta efala q ela nao é como as amigas pq tem q ficar fazendo td os dias tratamento e mesmo assim nao vejo melhoras.Eu como vó fiquei muito feliz q surgiu medicamento q ira trabalhar diretamente na causa do problema(lumacaftor/ivacaftor) e ao mesmo tempo muito triste de saber q a conitec nao aprovou.É com muita humildade q suplico sua misericordia.Ajude a salvar minha neta e outras pessoas q precisam deste medicamento.Vida é um direito de tdsQuero ver minha neta com uma qualidade de vida melhor.Este medicamento ira fluidificar todo o muco do seu organismo e melhorando sua qualidade de vidaDiminuindo medicamentos q trabalha os sintomas da doença e diminuindo as internaçõesAutorize este medicamento pelo SUS POR MISERICORDIAImploro de joelhosAJUDA A SALVAR VIDAS Pessoas q estao fazendo uso do medicamento estao no melhor periodo de sua vida .Conto com a colaboração de tds q estao analisando Muito obgda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Gostaria que a decisão fosse revisada para o melhor desempenho do paciente acometido por esta doença, ou seja, que seja incluído no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para melhorar a qualidade de vida e aumentar a expectativa de vida, pois atua no erro base da doença, e não só nos sintomas, como os medicamentos que são disponibilizados atualmente pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento muito importante para melhorar a qualidade de vida dos portadores de FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PulmozimeCreonTransplante pulmonar, Positivo: Pulmozime melhora a fluidificação do MucoCreon melhora a absorção de alimentos Transplante foi a última saída para manter ele vivo , Negativo: Transplante pulmonar é muito arriscado , pode rejeitar .</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, ACHO QUE TODO REMEDIO QUE POSSA CONTRIBUIR PARA MELHORAR A VIDA DOS PACIENTES DEVEM SER DISPONIBILIZADOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de muitas medicações que visam tratar os sintomas da doença. Como exemplo: Alfadornase, Colistimetato, Enzima pancreática, internações recorrentes e necessito de um transplante pulmonar. Tenho certeza que se essa medicação for incrementada ao Sus, muitos pacientes poderão ter melhora na qualidade de vida e talvez, não exacerbe tanto a ponto de precisar de um transplante, como eu. , Positivo: As medicações fluidificam o muco e secreções, tornando mais fácil de ser removidos. E tratam as infecções bacterianas. , Negativo: Até o momento não houve efeito negativo.</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pela Constituição Federal todos tem direito a saúde e é dever do Estado garantir esse direito. Se existe medicação que pode interromper a progressão da doença, prolongar a vida e dar uma melhor qualidade de vida de quem tem o diagnóstico de Fibrose cística ele deve ser sim disponibilizado a essa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que é dever do Estado prover esse tipo de medicamento para crianças que sofrem de Fibrose Cística, permitindo assim que elas tenham uma vida muito próxima da normalidade. Além disso, o tratamento impede que a situação do paciente se agrave com o passar dos anos e gere custos maiores para o próprio SUS, como os custos de internações e procedimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela Constituição todos tem direito a saúde e a vida, com os novos medicamentos terão uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonPulmozimeTobramicina, Positivo: Creon absorve nutrientes e gorduras, ajuda na digestão e ganho de peso.Pulmozime fluidifica as secreções.Tobramicina diminui a colonização de Pseudomonas., Negativo: Esses medicamentos agem somente nos problemas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Preço de Uma Vida!Sou mãe da pacienteLendo o parecer negativo da CONITEC, me espantei não só pelo motivo. Mas não pelo motivo científico, o qual contradiz médicos especializados na doença, assim como os desenvolvedores do remédio, que já é utilizado nos muitos países.Meu espanto foi total quando a CONITEC apontou valores para o tratamento e, ai pergunto: Quanto vale uma vida?Alegar que o tratamento custará X ou Y, é no mínimo simplista. Mantendo esse critério, foi verificado qual o custo de todos os medicamentos suplementares que os pacientes tendem a tomar? Antibióticos, soluções salinas, suplementos, polivitamínicos entre tantos outros que venham a ser necessários. E os custos das internações, que possuem período mínimo de 15 dias. São aparelhos, oxigênio, medicamentos, tubos, seringas, fora os funcionários (médicos, enfermeiras, técnicas de enfermagem, fisioterapeutas etc) envolvidos num tratamento que não possui uma cura, que visam apenas minimizar sofrimento.O medicamento em questão, dá maior qualidade de vida, assim como expectativa de vida aos portadores da doença, fazendo com que possam ter vida quase que normal, podendo contribuir com a sociedade como um todo. Com certeza o portador da doença, podendo desenvolver sua vida, podendo trabalhar, será muito mais barato e lucrativo a União. Não será apenas um recebedor de medicamentos. Caso o remédio não seja incorporado pelo SUS, batalhas judiciais serão iniciadas, ou continuadas e, será que estes custos não serão maiores?Solicitamos a incorporação desse remédio ao Sistema Único de Saúde. Todos possuem ter o direito de viver de forma mais digna.A vida de uma pessoa não tem valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, creon, colistin , Positivo: Ambos tratam pontualmente alguns sintomas da doença , Negativo: Não tratam de fato a doença</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas com Fibrose Cistica merecem ter uma vida com mais qualidade. A medicacao tratará de maneira mais efetiva a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonPULMOZYME, Positivo: CREOM: ganho de peso, se sente saciado ao usar esse remédio e se alimentar, fezes nao gordurosas.Pulmozyme: diminuição da tosse., Negativo: Nao teve.</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em contato com outros pais de pacientes foi relatado o quanto é importante esse medicamento, ajudando no defeito genético e não so nos sintomas, age retardando a progressão e melhorando o funcionamento dos órgãos evitando internações e transplante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com Fibrose Cística elegível para o lumacaftor/ivacaftor. Sei o qto é fundamental para que os pacientes tenham acesso a essa medicação (ivacafotor), pois terão grande melhoria na saúde e qualidade de vida. Por isso, discordo da Conitec em não incorporar o ivacaftor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - Creon;- Alfadornase;- Solução hipersalina;- Ciprofloxacino;- Azitromiciza;- Claritromicina;- Tobramicina;- Fisioterapia torácica manual (tapotagem)- Fisioterapia com kit Epap , Positivo: - Creon: Digestão e absorção dos nutrientes dos alimentos- Alfadornase - Melhoramento da função respiratória- Solução hipersalina - Melhora a expelir do muco- Ciprofloxacino - Combate os micro-organismos sensíveis - Azitromiciza - Combate os micro-organismos sensíveis - Claritromicina - Combate os micro-organismos sensíveis - Tobramicina - - Combate a pseudomonas- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - expectoração e função pulmonar - Fisioterapia com kit Epap - expectoração e função pulmonar, Negativo: - Creon - dificuldade na ministração e manipulação- Alfadornase - irritação das vias aéreas superiores - Solução hipersalina - irritação das vias aéreas superiores - Ciprofloxacino - náuseas, vomito e dor abdominal- Azitromiciza - náuseas, vomito e tontura- Claritromicina - náuseas, vomito e tontura- Tobramicina - Sangramento- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - desconforto e dor no torax- Fisioterapia com kit Epap - desconforto no torax</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento deveria ser incorporado ao SUS pois se tratam de vidas e como o exemplo da Jovem Lívia, com a oportunidade de desfrutar a vida e ter oportunidade de apenas respirar, viver , ser feliz! É só colocar no lugar de quem é pai e mãe é saber que a vida do seu filho está em um medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esperamos por este medicamento ansiosos porque sabemos dos efeitos positivos nos pacientes que têm o privilégio de fazer uso dele. os medicamentos que temos disponíveis hoje atua apenas nos sintomas e este atua na modificação da célula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: pulmozyme, creon, ursacol, antibiótico, probiótico, fibro, sororo de reidratação, fisioterapias, Positivo: ameniza os efeitos da doença, Negativo: enjoos, constipação e dores abdominais</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os remédios tomados atualmente por quem possui fibrose cística não tratam o problema em si, apenas as consequências. Com o remédio a ser aprovado, esse sim tratará a doença em si, sem que pacientes e familiares se preocupem se no dia seguinte estarão bem ainda e respirando normalmente, o remédio a ser aprovado trará melhoras de quadros clínicos, evitará internações constantes, possibilitando qualidade de vida para pacientes com FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 25000UrsacolAzitromicinaPulmozyme, Positivo: Creon 25000: fazem a digestão dos alimentosUrsacol: previne a progressão da esteatose hepática, comum em pacientes com FCazitromicina: evita internações constantes por infecçãoPulmozyme: torna a secreção pulmonar mais fluida, Negativo: Não tratam diretamente a causa da doença, apenas as consequências da mesma</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Durante todos esses 15 anos da minha vida, por conta da fibrose cística, eu não tive oportunidade de sair com os meus amigos, viajar, ou até mesmo participar dos cultos da igreja, a única coisa que eu pude fazer era ir para a escola, e quando eu voltava para a casa eu precisava fazer minha fisioterapia (duração mínima: 4h), atividade física e etc. Depois de algumas horas, meu corpo ficava muito cansado para fazer qualquer coisa, ou seja, eu ia direto dormir. Com esse remédio, a vida das pessoas com FC irão melhorar bastante, nós (pessoas que tem FC) merecemos viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas Creon 10.000, enzimas pancreáticas Creon 25.000, Dekas polivitamínico, Alfadornase (Pulmozyme), Salbutamol, Salina Hipertônica, Seretide, Nasonex, Soro fisiológico, Ibuprofeno, Acetilcisteína, os probióticos, Azitromicina, Positivo: Creon 10.000 e 25.000 - ajuda absorver os nutrientes, gorduras e proteínas Dekas – uma dose enorme de vitaminas A, D, E e K Pulmozyme – ajuda na movimentação da secreção Salina Hipertônica – ajuda na movimentação da secreção Salbutamol – usado para relaxar a musculatura dos brônquios para facilitar a passagem de ar. Usado sempre antes de nebulização de Salina Hipertônica e antes de qualquer atividade física. Seretide – controla crises de asma e usada na manutenção Nasonex – ajuda no tratamento dos pólipos nasais Soro fisiológico – ajuda limpar o nariz Ibuprofeno – ajuda nas infecções e febre, fortalece a ação do antibiótico Acetilcisteína - ajuda fortalecer o sistema imunológico Os probióticos – usados para melhorar a função do intestino Azoitromocina – prevenção das infecções pulmonares, Negativo: Creon 10.000 e 25.000 - mesmo eu tomando, eu tenho diarreias, problemas com ganhar o peso e fezes gordurosas Dekas – mesmo tomando sempre tenho insuficiência das vitaminas Pulmozyme – mesmo fazendo fisioterapia depois de usar o medicamento não consigo tirar a toda secreção. O resto que fica no pulmão está fechando os pulmões e a área para colonização das bactérias Salina hipertônica – fazendo fisioterapia depois de uso, a secreção não está removida em 100% Salbutamol – remédio invasivo, eu preciso usar para tomar outros medicamentos Seretide – mesmo usando todos os dias, eu tenho ataques de tosse Nasonex – mesmo usando, os meus pólipos estão crescendo maiores Soro fisiológico – mesmo usando é difícil tirar muco dos pulmões Ibuprofeno – preciso sempre usar quando tenho febre. Invasão desnecessária e pouca eficiência Acetilcisteína - outro remédio usado que tem pouca eficiência Os probióticos – mesmo usado, eu ainda tenho diarreias Azitromicina – mesmo usado eu ainda tenho colonização de Staphylococcus aureus</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, melhora na qualidade de vida do paciente. Tratamento eficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação é indispensável à vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo da preliminar, sou paciente e apesar de não ser elegível as medicações que estão proposta na incorporação sei da eficacia que a mesma trará a para os pacientes. Como eu sei disso? sei pelo relato de alguns pacientes que tomaram e sentiram uma melhora super significativa durante o tratamento. Vale a pensa salientar também que essa medicação agira diretamente no gene defeituoso CFTR, trazendo uma melhor qualidade de vida para os pacientes, e aumentando a expectativa de vida aqui no Brasil que ainda é super baixa comparada com alguns países subdesenvolvidos. Com o uso continuo dessa medicação consequentemente teremos diversos resultados positivos , alguns serão: menos internações, menos secreções pois os pulmão produz muito muco, ganho de peso e estatura entres outros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: os efeitos positivos da pancreatina é que essas enzimas que tomamos para substituir a que nosso pancreas não produz, absorve todos os nutrientes dos alimentos que ingerimos, evitando diversas idas ao banheiro e que a gente perca pouca gordura nas fezes. Alfadornase é uma medicação que agira pulmão, fluidificando as secreções que ficam acumuladas por ser muito espessa, essa medicação faz com que a gente consiga expelir melhor as secreções, evitando assim o acúmulo e propagação de bactérias., Positivo: os efeitos positivos da pancreatina é que essas enzimas que tomamos para substituir a que nosso pancreas não produz, absorve todos os nutrientes dos alimentos que ingerimos, evitando diversas idas ao banheiro e que a gente perca pouca gordura nas fezes. Alfadornase é uma medicação que agira pulmão, fluidificando as secreções que ficam acumuladas por ser muito espessa, essa medicação faz com que a gente consiga expelir melhor as secreções, evitando assim o acúmulo e propagação de bactérias., Negativo: As medicações que citei não tem efeitos negativos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Lendo todo o relatório da Conitec, eu discordo, do parecer inicial da não incorporação do kalydeco ao SUS. O parecer desfavorável da conitec para esse medicamento além de imoral é desumano, uma medicação que vai salvar VIDAS! A fibrose cística é uma doença genética causada por alterações no gene chamado CFTR, qual provoca desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo como muco e suor a doença afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Sabemos que a Fibrose Cística é uma doença rara, genética, crônica, progressiva e sem cura. No relatório apareceu que o SUS disponibiliza aos pacientes: enzimas, alfadornase, e tobramicina . Conhecendo um pouco da doença e dessas medicações apontamos a seguir, para que serve cada medicação dessas: Tobramicina é um antibiótico, usado para combater vários tipos de infecção bacteriana; enzimas servem para auxiliar na digestão; alfadornase serve para fazer inalação, com o objetivo de deixar a secreção do pulmão e vias respiratórias menos espessa, facilitando sua expectoração. Desta forma, as medicações que o SUS oferece hoje, servem para tratar os sintomas decorrentes da doença. O kalydeco é uma medicação única, pois, ele serve para corrigir o gene defeituoso causador da doença, agindo diretamente na célula defeituosa, onde tudo começa, ou seja, na raiz da doença. kalydeco tem a função de deixar a secreção menos espessa, consistente e pegajosa, o que vai tornar mais fácil, o paciente eliminar secreção. Sendo assim não têm como comparar essa medicação, com o que, já está disponível no SUS, elas têm função e efeito muito diferentes uma das outras. É de extrema importância a incorporação do kalydeco aos Sus, ele vai estagnar a doença, não vai deixar a doença avançar, e com isso a saúde e a qualidade de vida dos pacientes, vai melhorar muito. Sem contar que desta forma, a expectativa de vida vai aumentar, considerando que hoje aqui no Brasil ela é muito baixa. Por isso não dá mais para esperar, a doença avança, ela progride. Temos PRESSA. É muito sofrimento para toda a família, se coloquem no lugar do outro por favor, sejam mais humanos...analisem se fosse familiar seu. Um dos motivos para a não incorporação do kalydeco aos SUS, que no meu ponto de vista, e de todos os interessados no assunto pesou bastante foi a questão do “alto custo”. Como se pode justificar isso, pessoas não são mercadorias para serem taxadas em preço. Estamos falando em salvar vidas, e quando entramos nesse quesito, não tem como colocar preço, quanto vale uma vida, até quanto se pode “gastar”, para salvar uma vida. Isso é desumano, e inconstitucional. Na Lei Maior, que é a Constituição Federal, está escrito bem claro no seu artigo 196 “ a saúde é direito de todos, e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção , proteção e recuperação”. Desta forma, o Estado tem o DEVER de fornecer essa medicação, a todos os pacientes de fibrose cística. Deixamos claro, que como é uma doença rara, essa medicação não é para todo mundo, serão em torno de 10 a 20 pessoas no Brasil todo, que serão beneficiadas , ou seja, algo que pode sim ser pago pelo governo. Também está assegurado, em várias outras leis, além da Constituição Federal, o direito a vida digna a todo cidadão, o direito a vida e a saúde. Então, não importa que se é caro, essa medicação precisa chegar, aos pacientes que necessitam fazer uso dela. Uma vida não tem preço. Toda pessoa é única. Toda vida importa. Toda pessoa é insubstituível! Não dá mais para aceitar perder vidas para uma doença que hoje existe tratamento e simplesmente está sendo negado pelo alto custo. Isso é inadmissível. Como justificar a perda de VIDAS, por falta de medicamento que existe sim.kalydeco já! Temos pressa! A vida não espera! A doença Avança! Progride! A vida de muitos brasileiros dependem dessa medicação! Pelo direito de uma vida digna!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho Henrique tem 11 anos e tem fibrose cística. Desde o diagnostico em 2009 acompanho fora do país os esforços dos cientistas e associações de familiares em busca de um tratamento que realmente trate a fibrose cística e não apenas os seus sintomas. Nós, familiares e pacientes de fibrose cística, temos nosso dia a dia tomado por um intenso tratamento que sabemos ser apenas paliativo. Esse tratamento mantém hoje meu filho vivo, mas, eu sei que não será por muito tempo porque a fibrose cística continua com sua progressão no organismo, ela avança dia a dia tomando o corpo e as forças de meu menino. Em 2012 comemoramos muito a aprovação pelo FDA do medicamento Kalydeco. Sabíamos, desde então, que agora poderíamos contar com uma esperança que antes não existia, a esperança de que a doença iria parar de progredir e os pacientes poderiam ter uma vida plena, um futuro com o qual sonhar. Kalydeco ganhou até premio na época de sua aprovação pela tecnologia nova que entregava: Kalydeco corrige o erro na proteína CFTR que desencadeia os sintomas da Fibrose Cística. Dessa forma, o Kalydeco foi a primeira medicação que parou a progressão da doença e realmente atuou para uma melhora significativa dos pacientes elegíveis. Viver uma vida de tratamento intenso, diversos procedimentos e ao mesmo tempo acompanhar o quanto a fibrose cística avança e progride a cada dia, independente do esforço e da adesão ao tratamento, é desesperador. Kalydeco veio para inaugurar um tempo em que os pacientes de fibrose cística poderão sonhar e viver uma vida sem medo de pensar que o fim está tão próximo. Desde então, desde 2012, a expectativa de vida media dos pacientes de fibrose cística no mundo aumenta a cada ano. Infelizmente não é o caso do Brasil. Já se passaram quase 10 anos da aprovação do Kalydeco pelo FDA, e só agora estamos discutindo isso por aqui. Não é possível os pacientes brasileiros não terem acesso a essa tecnologia que já nem é mais tão nova assim. Não é possível os pacientes brasileiros de fibrose cística não terem direito a uma expectativa de vida maior que 25 anos como é hoje. O Kalydeco já é usado amplamente em muitos países do mundo inteiro, temos inúmeros exemplos de como os pacientes evoluem, a melhora desde a função pulmonar, no peso e em todos os sintomas causados pela fibrose cística no organismo. O Kalydeco para a progressão da doença e promove uma melhora real nos pacientes, diminuindo medicações, internações, transplantes etc. Nós, pacientes e familiares de fibrose cística no Brasil precisamos ter acesso a essa medicação, aos benefícios dessa medicação. O Kalydeco e outros medicamentos moduladores são nossa esperança de um futuro, nossa esperança de uma vida plena. Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreáticas (pancreatina), alfadornase, azitromicina, tobramicina, vitamina deka, solução hipertônica NaCL5%, tratamento endovenoso, fisioterapia respiratória, EPAP, SHAKER, AEROBIKA, Exames rotina a cada 3 meses e a cada ano, Positivo: Enzimas pancreáticas, fazem a digestão do alimentoAlfdornase - mucolitico inaladoazitromicina - usado dia sim dia não como anti-inflamatório tobramicina - combate a pseudomonasvitamina DEKA - vitamina para pacientes de FCfisioterapia respiratória - higiene dos pulmões EPAP, SHAKER, AEROBIKA -auxiliam na fisioterapia respiratória Exame de swab a cada 3 mesesexames completos a cada anotomografia a cada 2 anos, Negativo: TODOS os medicamentos citados tratam os sintomas da fibrose cística. Esses sintomas, por melhor que sejam tratados, pioram a cada dia devido a progressão da doença. O Kalydeco e outros remédios moduladores tratam a proteína dentro da cellula sendo que conseguimos para essa progressão e diminuir o consumo de medicamentos e procedimentos.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos de medicações mais atuantes para as demandas do portador de Fibrose Cística. E esta recomendação inviabiliza o direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As novas medicações elas vão alterar as próprias células defeituosas. Então alterando as células vão melhorar extremamente a qualidade de vida dos nossos filhos e eles não vão ter que viver tratando os sintomas que aparecem, e agente vai ter esperança de que eles estão tratando a doença, e quem sabe não chega a uma cura.E em outros países os pacientes ja estao usando Orkambi, e esta sendo um sucesso, e porque não aqui no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Consulta Orkambi</p>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento deveria ser incorporado ao SUS pois eu praticamente tenho a idade dela e fico imaginando saber que o Governo pode dar essa opção de vida mas não faz . Vendo isso valorizo ainda mais minha vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a saúde e a VIDA. Minha filha testou positivo para fibrose, mas outros exames descartaram. Me coloco no lugar desses pais que só buscam o melhor para os seus filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha Natália, uma moça linda e meiga, é portadora de Fibrose Cística, acompanho a luta dela, da mãe, do pai, lutando o tempo todo contra essa doença que devasta os pulmões, pâncreas, aparelho digestivo. Acredito que os pacientes dessa doença assim como minha sobrinha tem o direito a uma melhor qualidade de vida e longevidade, uma vez que a maioria dos pacientes tem a perspectiva de vida curta em razão dessa terrível doença genética.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é o único que existe para tratar a fibrose cística e dar esperança para uma vida plena</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui MANIFESTO DA COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E SAÚDE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não há uma medicação para tratamento da Fibrose Cística disponível no SUS, somente para os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho tem Fibrose Cística, apesar de não ser elegível para o ivacaftor. acompanho pacientes que fazem uso de modeladores e sei o quanto a qualidade de vida e da saúde é imensamente melhorada. Sei o qto é fundamental para que os pacientes tenham acesso a essa medicação. por isso, discordo da Conitec em não incorporar o ivacaftor 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - Creon;- Alfadornase;- Solução hipersalina;- Ciprofloxacino;- Azitromiciza;- Claritromicina;- Tobramicina;- Fisioterapia torácica manual (tapotagem)- Fisioterapia com kit Epap , Positivo: - Creon: Digestão e absorção dos nutrientes dos alimentos- Alfadornase - Melhoramento da função respiratória- Solução hipersalina - Melhora a expelir do muco- Ciprofloxacino - Combate os micro-organismos sensíveis - Azitromiciza - Combate os micro-organismos sensíveis - Claritromicina - Combate os micro-organismos sensíveis - Tobramicina - - Combate a pseudomonas- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - expectoração e função pulmonar - Fisioterapia com kit Epap - expectoração e função pulmonar, Negativo: - Creon - dificuldade na ministração e manipulação- Alfadornase - irritação das vias aéreas superiores - Solução hipersalina - irritação das vias aéreas superiores - Ciprofloxacino - náuseas, vomito e dor abdominal- Azitromiciza - náuseas, vomito e tontura- Claritromicina - náuseas, vomito e tontura- Tobramicina - Sangramento- Fisioterapia torácica manual (tapotagem) - desconforto e dor no torax- Fisioterapia com kit Epap - desconforto no torax 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque esse medicamento faz diferença na vida de muitas pessoas, incluindo as pessoas portadoras de Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO DESSA PRELIMINAR POIS OS PACIENTES NECESSITAM DESSAS MEDICAÇÕES 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou portadora e nem basta dizer o que eu passo no dia a dia né, esse medicamento pode mudar as nossas vidas pra melhor, mudar nossa qualidade de vida e a nossa melhora na saúde, sabemos que pode demorar muito pra sair uma cura e esse medicamento é um modo de nos fazer com que melhore nossa vida, é como se fosse uma cura .Agora a pergunta que faço é se você tivesse a doença ou fossem pais de alguém q tenha o que você faria? 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: azitromocina, tobramicina(zoteon), colimicina pulmozyme, alênia, salina hipertônica, DEKAS e creon 25.000, Positivo: Tratam apenas os sintomas da doença., Negativo: Que não tratam a a causa doença e apenas seus sintomas.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor a vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme e Pancreatina, Positivo: Fazem a sobrevivência da minha filha., Negativo: Seu uso contínuo.	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A constituição federal garante a todos os brasileiros o direito à vida. e não pode por questão financeira uma paciente não ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento deveria ser incorporado ao SUS pois se tratam de vidas e como o exemplo da Jovem Lívia, com a oportunidade de desfrutar a vida e ter oportunidade de apenas respirar, viver , ser feliz! É só colocar no lugar de quem é pai e mãe é saber que a vida do seu filho está em um medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente do parecer da CONITEC de não incorporação dos medicamentos no SUS. Fui diagnosticada com a doença aos 23 anos e o tratamento demanda muito tempo (inalações e fisioterapias diárias). Os medicamentos que utilizamos (colistin, azitromicina, pulmozyme), não curam a doença, apenas são medicamentos paliativos, ou seja, não param a progressão da doença. Os medicamentos em discussão na CONITEC tratam a raiz da doença, a proteína CFTR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, azitromicina, colistimetato de só.dio, aquadeks., Positivo: Os medicamentos citados apenas tratam os sintomas da doença de forma paliativa., Negativo: Os medicamentos citados não impedem o avanço da doença pois não corrigem o defeito da proteína CFTR.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente, pois a constituição brasileira tem que ser respeitada e a saúde é dever do Estado.O paciente de fibrose cística inicia sua luta pela vida desde o nascimento. Com uma rotina diária ininterrupta e vitalícia de inalações, fisioterapia respiratória e medicações específicas, se dedica a manter suas condições respiratórias e nutricionais para continuar vivendo e sonhando com o seu futuro.De acordo com todos os dados aqui apresentados, fica evidente que o Ivacaftor tem alta eficiência com melhora substancial na qualidade de vida, capacidade respiratória, queda significativa na ocorrência de exacerbações pulmonares, melhora no ganho de peso e redução do cloro no suor a níveis de normalidade. Resultando numa drástica redução da mortalidade dos pacientes, o que poderia agregar 32 anos de vida aos pacientes . Os estudos observacionais trazem análise de longo prazo e grande população, tirando qualquer dúvida científica e metodológica sobre a eficiência e segurança do medicamento, com desfechos clínicos EXTRAORDINÁRIOS.O medicamento atende uma gama de pacientes de Fibrose Cística que não podem ter os anos e a qualidade de vida desejada apenas com o Tratamento Padrão disponível hoje no SUS, assim a incorporação do Ivacaftor é de suma importância tendo em vista todos os benefícios listados neste trabalho.Com a adequação da sobrevida média prevista com o Tratamento Padrão, o cálculo do QALY incremental com a intervenção do Ivacaftor fica muito superior ao apresentado no relatório inicial da CONITEC. Por consequência, o RCEI / QALY, que indica o custo incremental por ano de vida com qualidade, fica muito menor.Assim a razão de custo-efetividade fica muito mais favorável a incorporação do Ivacaftor ao SUS .Com a explicação do procedimento de Diagnóstico da Fibrose Cística e com os dados do REBRAFC 2017 de que 79,5% dos pacientes já realizaram exames de genotipagem, restou pacificado a questão que o Ivacaftor trata a causa da doença e não exame. Ser desfavorável a incorporação do medicamento baseado neste argumento de necessidade deexame de genotipagem é uma falácia.Revisando as documentações de entidades análogas a CONITEC de outros países, constata-se que o sistema público de saúde destes países invariavelmente incorporaram o Ivacaftor, devendo o Brasil seguir esses exemplos, não permitindo que a demora em fazê-lo custe a vida dos pacientes com Fibrose Cística.Os critérios de prescrição também eliminam a dúvida sobre a ausência de critério para interrupção do medicamento. Não restando assim nenhuma dúvida ou aspecto incerto sobre a eficiência, segurança e razão de custo-efetividade. Para uma doença genética, crônica, progressiva e degenerativa como a Fibrose Cística, ter sua evolução interrompida pelo uso do medicamento Ivacaftor é uma necessidade urgente.Muitos pacientes em uso do Ivacaftor em outros países apresentam recuperação de condições de saúde que já haviam perdido. NÃO incorporar o IVACFTOR ao tratamento dos pacientes elegíveis é NEGAR seu direito à vida e à saúde garantidos na Constituição Brasileira.Temos a necessidade e direito ao tratamento já reconhecidos pela Lei Estadual de São Paulo nº 11250 de 2002. No STF - Supremo Tribunal Federal, já reconhecido direito ao tratamento diferenciado para doenças raras e ultra raras. No Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei Federal 8069/90, onde se encaixam a grande maioria dos pacientes, em seu Art 3º Parágrafo Único “ Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência. ..” e no Art 4º “... da sociedade em geral e do p oder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.”NEGAR o Ivacaftor aos pacientes de Fibrose Cística elegíveis ao medicamento é NEGAR muitos anos a mais de vida e com qualidade. É DESRESPEITAR AS LEIS VIGENTES E A CONSTITUIÇÃO. É CONDENAR O PACIENTE À MORTE CONFIGURANDO GENOCÍDIO E DISCRIMINAÇÃO AO PORTADOR DE DOENÇA RARA, sabendo que o tratamento existe e sabendo que seu DIREITO À VIDA deve ser respeitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Doxiciclina, Sulfametoxazol, Trimetoprima, Ciprofloxacino, Teicoplanin, LevoFloxacina, Ceftazidima, Bactrim, dornase alfa inalatória, nebulização com solução salina hipertônica a 7%, fisioterapia respiratória, reposição de enzimas pancreáticas, ácido ursodesoxicólico, reposição de vitaminas e suplementos nutricionais, lavagem nasal, corticoide nasal, anticoncepcional oral; e ainda necessitam do uso contínuo de tobramicina e colistimetato inalatório em meses alternados e do antibiótico azitromicina em dias alternados., Positivo: Os remédios disponíveis agem na tentativa de controlar os sintomas e complicações tentando retardar a progressão da doença, sendo que o defeito primário do funcionamento das células não é corrigido por estes tratamentos., Negativo: Todos estes agem tão somente na minimização dos efeitos deletérios da doença sobre</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Relatório da APAM e Recomendação do Conselho de Saúde do Estado de SP</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		os organismos da paciente, sendo estes ineficazes, resulta em exacerbações pulmonares recorrentes, acarretando a necessidade de frequentes internações para uso de antibióticos endovenosos. Não tratam a causa raiz do problema e não impedem o avanço da doença.	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos já usados creon, solução salina hipertônica, colistin, dekas, azitromicina, Ciprofloxacino todas com efeito provisório controlando os sintomas, Positivo: Benefícios melhora do peso, estatura, qualidade de vida, diminuição da internação, melhora da função pulmonar, melhora das exacerbações, Negativo: Efeitos negativos das medicações acima tratamento cansativo, exaustivo, manutenção de internações por exacerbação com frequência</p>	
31/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A Associação Goiana de Apoio ao Fibrocístico - AGAFIBRO, criada em 14/04/2003, tem por finalidade, apoio e orientação aos familiares e pacientes com fibrose cística no Estado de Goiás. Nossa luta maior é pela conscientização da doença, pois no estado de Goiás, apesar de já termos teste do pezinho, a doença ainda é pouco conhecida, mesmo entre os profissionais de Saúde. Nossa outra luta é garantir o fornecimento regular dos medicamentos necessários para o tratamento, constantemente em falta. Em Goiás, estamos com mais ou menos 115 pacientes. Desses 80% são crianças e apenas 20% são adultos. Quando crianças os pacientes têm uma evolução grande da doença, pois é nessa fase que acontecem muitos quadros de desnutrição. Isso obriga os pacientes ao uso de sondas gástricas ou mesmo da gastrostomia. Já na adolescência, muitos pacientes evoluem para diabetes relacionada à fibrose cística – DRFC. Em todas as idades são necessárias internações constantes e até indicações de transplante. A maioria dos pacientes indicados para transplante acaba sem poder fazer a cirurgia devido à desnutrição profunda e muitos acabam não resistindo à espera que, em média chega a dois anos. Os poucos paciente que chegam a fase adulta já com uma evolução bem grave da doença, como colonizações por bactérias resistentes aos antibióticos e desnutrição profunda também apresentam quadros de depressão e ansiedade. Isso estende-se também pelos familiares que precisam lidar com um tratamento exaustivo e diário desses pacientes. Com esse medicamento que a Conitec em parecer inicial não recomendou, essas crianças terão mais oportunidades de ter uma infância com menos hospitais e chegar a fase adulta com muito mais qualidade, sem precisar de tratamentos invasivos, e que muitas vezes acabam por ser só paliativos como ocorre hoje. Apesar do estado de Goiás ainda não ter pacientes utilizando esse medicamento, temos alguns elegíveis para a utilização. Para esses a única via hoje é por processo judicial e devido a pandemia não foi possível ainda a abertura de processo, mas temos vários relatos de outros pacientes utilizando o medicamento que afirma que sua saúde em geral melhorou consideravelmente, a diminuição no uso de medicamentos, a interação dessas crianças com o mundo das crianças. Economicamente falando, esse medicamento vai trazer diminuição na utilização de outros medicamentos e tratamentos paliativos e invasivos, onde terá menos internações e outros procedimentos médicos que são custeados pelo SUS, até mesmo nos usos de TFD, pois como aqui no Estado de Goiás, outros estados também, recebem outros pacientes de outros estados onde não possui tratamento para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística entrou na nossa vida através da namorada do meu filho, que hoje é minha nora, não conhecia essa doença, mas aos poucos fui vendo como é sofrido e cansativo todo o tratamento, fui observando a força e garra que minha nora tem, a vontade de viver e fazer tudo, mas infelizmente mesmo se cuidando e fazendo o tratamento certinho a doença tem progredido e ficamos todos tristes. Mas surgiu uma esperança. Esse medicamento é necessário para que os portadores de Fibrose Cística ganhem qualidade de vida, lvem uma vida com menos sofrimento, ganhem peso e que seus pulmões não fiquem tão cheios de bactérias e inflamados levando-os a internações longas e sofridas. Peço que incorporem esse medicamento para que todos possam viver com mais saúde e menos sofrimento. Por falar em saúde ela é essencial e está na nossa constituição que todos temos direito a saude e a vida. Não coloquem preço nas vidas das pessoa. Vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conforme a Constituição brasileira todos os cidadãos tem direito à saúde e acesso gratuitos aos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, antibióticos orais e inalatórios , dornase alfa e outros., Positivo: AS enzimas pancreáticas ajudam a absorver gorduras e nutrientes, essenciais na manutenção do peso evitando diarreias.Os antibióticos orais e inalatórios são prescritos nas exacerbações e ,manutenção de estado geral evitando crescimento das colonias de bactérias.Dornase Alfa dilui as secreções e ajuda na limpeza dos pulmões, Negativo: Os medicamentos usados atuam apenas nos sintomas da doença e não no processo de agravamento . As mortes precoces fazem parte do dia a dia dos pacientes FC</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo pois esse tratamento é fundamental pra essas pessoas portadoras de fibrose cistica onde ele vai estabilizar a doença agi do na diretamente na celula da DOENÇA fazendo com que ela estabilize e não continue a progredir causando mais danos com o a outros órgãos pois o tratamento já existente ele é a curto prazo seus efeito e por muito uso ainda se perde alguns por resistência aos mesmo como antibiótico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Apesar de Olga, minha neta, não ser indicada a usar essa medicação, sei que os indicados sofrem dos mesmos sintomas que ela. Precisamos dessa recomendação para aliviar tanta dor gerada por essa doença, que é tão grave e progressiva, sem cura, e que já matou muitos. Muitos também já se foram sem diagnostico. Eu mesmo só tive conhecimento dessa doença com o nascimento da minha neta. É muito difícil imaginar que ela poderá não chegar à fase adulta por conta das complicações geradas pela doença, que comprometem vários órgãos, e principalmente o pulmão. A diabetes também é um desses agravamentos, e é uma possibilidade, não devido à má alimentação ou hereditariedade, e sim pelo excesso de medicamentos que são necessários e comuns aos pacientes com fibrose cística. Minha neta precisou fazer uma cirurgia em seu primeiro dia de nascida, outra cirurgia na semana seguinte, e mais outra antes do seu primeiro ano de vida, tudo isso por conta de uma obstrução em seu intestino, comum em pacientes com fibrose cística. Depois ainda passou por uma internação, que conseguiu reverter, e segue fazendo uso de laxantes, para evitar que se repita. Ela não pode fazer suas refeições sem o uso das enzimas pancreáticas, tem que lavar as narinas com salsep sempre antes das refeições, faz duas inalações por dia, fisioterapia, suplementa alimentação e toma vitaminas todos os dias. Essa é sua rotina feita junto com sua mãe. Esse novo medicamento significa também liberdade, além de saúde para os que precisam. Muda completamente a vida desse paciente e também de sua família. Aos cinco meses, Olga teve um resfriado e perdeu o apetite. Foram feitos exames e precisou de internamento. Foi um choque perceber que o que parecia ser um simples resfriado, para um paciente com fibrose, precisava de internamento. Nesse momento, mais uma vez, percebi que nossas vidas jamais seriam as mesmas. Olga tem quatro anos, é nossa alegria, nossa única neta, e precisamos que essas inovações cheguem, não somente para nós, mas também para as famílias que precisam e devem ter o direito a esse tratamento. A justificativa do alto custo do medicamento é incompreensível para quem precisa dele, é a sua vida que depende dele, e quanto vale uma vida? A vida de Olga não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, sou fisioterapeuta e atendo uma criança que apresenta fibrose cística desde os 2 meses de idade, hoje a mesma apresenta 5 anos. O que pude verificar ao longo deste tempo é que os medicamentos atuais e utilizados no tratamento até hoje atuam somente na sintomatologia ocasionada pela patologia e não evitando a progressão da doença, além da rotina composta de inalações, sessões de fisioterapia e medicamentos que causam um transtorno difícil tanto para o paciente, quanto para seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: enzimas pancreáticas, alfadornase, solução salina hipertônica, antibiótico inalatório, broncodilatador., Positivo: enzimas pancreáticas- melhora a absorção de nutrientes e o ganho de peso.alfadornase - medicação inalatória com ação mucolítica.solução salina hipertônica - atua como hidratante da superfície das vias aéreas.antibióticos inalatórios - previne e controla as lesões inflamatórias secundárias à infecção respiratóriabroncodilatador - ação profilática no processo inflamatório intrabronquio, Negativo: enzimas pancreáticas - não conseguem proporcionar uma absorção completa dos nutrientes.alfadornase - por mais que essa medicação fluidifique a secreção pulmonar não elimina toda secreção.solução salina hipertônica - não atinge o padrão ideal para a melhora da função pulmonar da doença.antibióticos inalatórios - o uso contínuo destas drogas causam resistência bacteriana, dificultando o tratamento de novas infecções</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de um menino de 5 anos com FC. A rotina de tratamento dele inclui nebulizações (3 a 6/dia), inalações (1 a 2/dia), 2 fisioterapias respiratórias/dia, exercícios físicos, complementos, medicações, acompanhamento médico, exames periódicos e, infelizmente, algumas internações. Seguir à risca todo o protocolo não é o suficiente para termos alguma tranquilidade de que, de uma pra outra, ele não vai precisar ser internado e parar de novo numa UTI. Isto porque os medicamentos atuais buscam apenas reduzir os sintomas e, assim, reduzir os riscos de internações e desacelerar a progressão da doença. Ou seja, eles não tratam a doença.No entanto, recentemente o surgimento de drogas capazes de corrigir o problema em sua origem nos trouxeram a esperança de dias muito melhores! Infelizmente, esse otimismo esbarrou na decisão da Conitec, que entendeu que essas drogas fazem o mesmo que os medicamentos já em uso, o que, como expliquei, não está correto.Assim, peço respeitosamente que corrijam esses pareceres e incluam as drogas em análise na lista do SUS! Elas melhorarão em MUITO a qualidade e a expectativa de vida dos nossos filhos, permitindo a eles uma vida digna.Por último, a incorporação delas será compensada pela redução nos custos com o tratamento, que vai do fornecimento de medicamentos até transplantes. Além do argumento do valor inestimável da vida humana, claro.Muito obrigado pela atenção!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos/Produtos:Pulmozyme, Colistimetato, Creon Pancreatina, Ciprofloxacina, Omeprazol, Sulfato de Salbutamol, DEKAS/MVW/AquADEKs, Calogen, Ômega 3, leites especiais, soro para nebulização.Procedimentos:Diversas nebulizações diárias, 2 fisioterapias respiratórias/dia (uma parte com acompanhamento profissional, em domicílio), exercícios físicos, dieta hipercalórica, suplementação alimentar, internações por desidratação e pneumonia (características da fibrose cística)Exames:Diversos (swab, sangue, fezes, urina, gordura fecal, prova de função pulmonar, raios-x e tomografias de diversos órgãos...) , Positivo: Creon: evita diarreias e facilita a absorção de nutrientes/ganho de peso. Compensa a não produção ou produção insuficiente de enzimas no pâncreas. Pulmozyme, Salbutamol e soro: em síntese, tentam fluidificar, limpar e facilitar a eliminação do catarro. Cipro e Colistimetado: usados quando há colonização por bactérias nos pulmões, sintoma comum nos fibrocísticos e que leva ao comprometimento dos pulmões. Às vezes funcionam, às vezes não e precisam ser repetidos (e bactéria pode se tornar crônica).Fisioterapias e exercícios físicos: fortalecem os órgãos, facilitam a eliminação do catarro e melhoram a postura, facilitando a respiração.Dieta hipercalórica e suplementação (Calogen, Ômega 3, DEKAs, leites especiais...): compensam a perda de nutrientes, que não são absorvidos pelos pacientes, fortalecem o paciente para as internações, que podem ser frequentes.Omeprazol: protegem o estômago de tantos remédios.Exames: acompanhamento de perto da evolução da doença, permitem aos profissionais agirem o quanto antes, em caso de colonização de bactérias, por exemplo. Acompanham a evolução da comprometimento dos pulmões e outros órgãos., Negativo: Tantos remédios e tantas rotinas tornam a vida do fibrocístico (e de seus pais) extremamente exaustiva. O tempo para vida social fica extremamente reduzido e, ainda assim, sem garantia alguma. Mesmo com todo tratamento, o catarro está sempre lá e basta o paciente pegar uma pseudomonas (bactéria muito comum em todos nós) para que a rotina fique ainda mais pesada e/ou seja necessário internar.A rotina de acompanhamento, os inúmeros exames (e as internações) são necessárias, mas são igualmente exaustivas e trazem ainda medo de contaminação por outras bactérias. A dieta hipercalórica traz risco de diabetes. Os medicamentos, os raios-x... trazem riscos de efeitos colaterais no médio/longo prazo. Enfim, são muitos os medos e os efeitos negativos do tratamento.</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicação necessária para manutenção da vida do paciente. Sendo assim é imprescindível que a mesma seja disponibilizada pelo SUS ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não há uma medicação para tratamento da Fibrose Cística disponível no SUS, somente para os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu NÃO CONCORDO com o parecer desfavorável da conitec da NÃO incorporação do kalydeco para a fibrose cística no sus, uma doença genética, rara, crônica, progressiva e sem cura. Hoje no Brasil não existe nenhuma medicação para tratar a doença ou seja o gene defeituoso, existem medicamentos apenas para tratar os sintomas. No relatório está escrito que no Brasil cerca de dez a vinte pessoas são elegíveis ao kalydeco, como então negar uma medicação que é para poucas pessoas, alegando alto custo, inaceitável essa justificativa. O Brasil é um país rico e tem condições sim de liberar essa medicação para estes poucos pacientes, ou será que estas vidas não importam, inaceitável isso, vamos ter mais empatia e rever essa questão. Por isso precisamos urgente do kalydeco no sus, para melhorar a vida de todos os pacientes com fibrose cística, vai aliviar os sintomas, deixando as secreções tanto do intestino, quanto do pulmão menos espessa. Esta medicação traz melhoras na função pulmonar e digestiva, esta medicação nos dá muita esperança de dias de VIDA melhor, NÃO aceito o Custo elevado como justificativa, isso não dá para admitir. Quanto vale uma VIDA ninguém pode dizer, cada vida é única e importante e não podemos perder vidas existindo tratamento. Peço por favor, tenham mais empatia, se coloquem no lugar do outro, no lugar da família cada pessoa é única e importante. A hora é agora, não podemos esperar, perder tempo, essa doença é progressiva ou seja ela avança, estamos correndo atrás do tempo. Vocês não fazem idéia de como é desgastante para toda a família o emocional o psicológico de ter que conviver com esta doença....sem saber como será o amanhã, pois a fibrose cística é uma caixinha de surpresas. Se coloquem no lugar do outro por favor, sejam mais humanos, se perguntem por favor e se fosse comigo, com um familiar meu. Analisem o benefício para o paciente e toda a família que sofre e muito junto. Isso diminuirá as internações muitas vezes em UTI, que também é um custo alto. Quantos transplantes de pulmão poderão ser evitados com o uso do kalydeco. Temos pressa a vida não espera! Queremos que se cumpra a lei maior do direito à VIDA! Está na Constituição Federal, A SAÚDE É DIREITO DE TODOS E DEVER DO ESTADO. Então que a lei seja cumprida. Toda a VIDA IMPORTA, não podemos perder VIDAS! Cada vida é o AMOR da vida de alguém. A doença é progressiva e avança muito. O kalydeco não deixa a doença avançar, isso é ÓTIMO e fantástico, portando libera já! 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos são importantes para os pacientes com fibrose 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida é mais importante que o dinheiro, e o medicamento se propõe a curar a doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o Estado deve amparar o cidadão, fornecendo os meios para isso. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas. E em outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conforme os estudos, o medicamento melhora o fluxo das secreções, tornando menos espessas e aliviando os sintomas da doença, diminuindo o sofrimento e conferindo melhor qualidade de vida dos pacientes. Penso ser equivocada é contraditória a conclusão da Secretaria Executiva da Conitec quando, a despeito de ter considerado que o medicamento apresentou benefícios na capacidade respiratória e qualidade de vida e ganho de peso, opinou por não acatar a sua utilização com base em critério predominantemente orçamentário, sobretudo quando é sabido que o número de pacientes é pequeno e que Estado não pode se omitir em assegurar a todos o direito fundamental à saúde e à vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Se ha uma experiência positiva comprovada no uso do medicamento, nao vejo motivo para nao aprovar. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pelos relatos de pacientes q estao usando a medicacao.ela pode melhorar e muito a qualidade de vida dos fibrocistico c essas mutações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Por enquanto minha filha q é portadora de FC.usa enzimas pancreaticas...inalacoes diárias,Vitamina ADEKS... suplementos,TCM,e carboch...ela tem 2 anos., Positivo: As enzimas ajudam ela absorver e evitar q perca gorduras.as inalacoes ajudam a ficar mais fácil de expelir secreções do pulmão e assim evitar infecções. A vitamina Adeks repoe vitaminas q ela nao consegue absorver.e os suplementos ,gorduras e carboidratos ajudam no aumento de peso, Negativo: Até agora.nao tem efeitos negativos.mas a doença é muito agressiva e a não incorporação desses novos medicamentos é muito negativa a esses pacientes q poderiam ter melhor qualidade de vida...e nao tem e ate vao a obito por falta de aquisição eles...</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A célula dos indivíduos diagnosticados com esta doença já são defeituosas e o objetivo do medicamento é corrigir esse defeito genético, como pode estar em desacordo com algo provado cientificamente, além de estarem dentro das exigências da Anvisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é um direito de todos! A vida é muito importante, muitas felicidades pessoas precisam e não podem ter obter as medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Reduziria o sofrimento de muitas famílias .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Trata-se de tratamento em seres humanos, brasileiros, que sofrem com a doença é o Estado pode ajudá-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se temos uma opção de cura para alguém, acredito que devemos fazer além do que podemos para salvar essa vida. Dinheiro não é desculpa, não há nenhuma desculpa à altura de uma vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PulmozymeAzitromicinaCreon, Positivo: Melhor qualidade de vidaMelhor funcionamento pulmonar (respiratorio)Melhora no sistema gastro intestinal, Negativo: Sem efeitos negativos	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Mas e os pacientes abaixo de 6 anos não poderão ter esse tratamento? 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Se ha uma experiência positiva comprovada no uso do medicamento, nao vejo motivo para nao aprovar. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o medicamento é bem sucedido com pacientes em outros países, Porque não autorizar para pacientes no Brasil, pois tem muitas pessoas necessitadas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medição irá reduzir as internações e aumentar a expectativa de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma filha com fibrose cística e sei que esse medicamento vai melhorar a qualidade de vida dela, e salvar muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, tobramicina, taurina, dekas, Positivo: Minha filha não pode ficar sem o Creon, o intestino dela solta e ela perde muita gordura e fica com dor abdominal e perde peso rapidamente. O tratamento correto é o que salvou a vida dela, Negativo: O efeito negativo é a quantidade de medicamentos a serem administrados todos os dias	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os remédios de hoje so tratam os sintomas e todos tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes precisam do medicamento para tratar a doença para ter expectativa de vida . É importante que o estado se comprometa nessa ação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se há esperança no tratamento, o remédio deve ser disponibilizado a todos e não apenas aos que tem condições financeiras para adquiri-lo. A CF/88 assegura o direito à vida e a dignidade humana e o Estado precisa cumprir a sua obrigação junto à sociedade. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os paciente precisam doa mwdicamentos para poderem ter uma Vida mais digna e saudável. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida dos portadores da doença não tem preço. É dever do Estado dar assistência de saúde aos cidadãos. O SUS é fundamental nesse processo e deve ser fortalecido para atender melhor os brasileiros e brasileiras. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq as medicações novas ajuda a doença não progredir ,às medicações que hoje tem no SUS ajuda no tratamento mais a doença continua a progredir e a qualidade de vida dos portador da fibrose cistica vai piorando, com a novas medicações a qualidade de vida deles fica muito melhor tem pessoas que diminui até a quantidade de remédio 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Há poucos pacientes acometidos no Brasil e a medicação tem potencial de salvar suas vidas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve-se implementar tratamentos que vão levar os pacientes a uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a enzima. , Positivo: Ganhou peso, começou a se desenvolver. Houve menos internações., Negativo: A falta de medicamento nas redes públicas e a grande necessidade de usa- lós diariamente, presenciamos o retrocesso do tratamento .	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque tive a informação que esse medicamento vai atuar na cura da doença e precisamos ajudar as crianças que sofrem com ela e suas famílias. Além de ter uma irmã na area de saude que trabalhadiatamente com essas crianças e faz relatos extremamente dolorosos sobre a questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas crianças estão precisando dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento essencial para vida dos portadores de FC!!!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, creon, pulmozyme, soft gel d3000, Positivo: Creon- evita a perda de gordura nas fezes pulmozyme- evita a bronquiectasia vitaminaazitromicina- evita inflamações pulmonares , Negativo: nenhum</p>	
13/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso ser dada essa chance a Nois pacientes, para que possamos ter direito a uma vida mais próxima do normal possível .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina Alfadornase Colomycin Zoteon , Positivo: Tobramicina- antibiótico que usei por mais de 5 anos, no qual manteve a saúde dos meus pulmões bem.Alfadornase-uso todos os dias desde que tive o diagnóstico a 7 anos,e graças a esse medicamento consigo viver bem e respirar perfeitamente bemColomycin- uso diariamente sempre após as fisioterapias, ele ajuda a manter o controle da bacteria, para que não cause infecções ele é ótimo Zoteon-mesmo efeito da tobramicina. , Negativo: A tobramicina com um certo tempo de uso viciou a bactéria, e passou a nao servir mais. Colomycin uso no lugar da tobramicina, pode causar bronco espasmo principalmente se não utilizar com uma bombinha Alfadornase causa tosse, fazendo com que seja mais fácil a eliminação da secreção</p>	
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É muito importante para um portador de uma doença como esta ter disponível uma medicação que atue efetivamente contra essa enfermidade e que não seja apenas sintomática.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para melhora e evolução do tratamento dos fibrocísticos ,atua no campo genética.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Freon,pulmozyme,azitricina, Positivo: Melhora da capacidade digestiva,combate à bronquiectasia ,evita gordura nas fezes ,melhora a qualidade de vida., Negativo: Nenhum</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo paciente tem direito ao acesso a medicação, esse medicamento pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As medicações atualmente são paliativas e não tratam a doença. A quantidade de pacientes que precisaria da medicação é pequena</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doença rara, complexa e que acarreta muito sofrimento aos familiares e amigos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença fatal, com baixa expectativa de vida e que traz um imenso sofrimento. A opção terapêutica com IVAFACTOR é uma alternativa que pode melhorar consideravelmente a situação clínica dos pacientes e ampliar a expectativa de vida destes. Mesmo considerando o alto custo e os potenciais efeitos colaterais, não deve ser negada essa opção aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, tenho um filho de 19 anos, que não estar sendo fácil ele conviver com esse tratamento atual, com várias crises pulmonar, com várias internações constantes, com falta de ar, e uso de oxigênio quase diariamente, com perda de peso, os sintomas estar cada vez piorando, apenas se estabiliza por um momento e depois volta tudo de novo, tenho a esperança que essa medicação vai melhorar e muito a vida do meu filho, vejo exemplo disso nas redes sociais que usaram essa medicação e que hoje em dia estão melhor, estão vivendo bem, as medicações atuais que ele toma não estão mais resolvendo, sempre é preciso internação na sala vermelha e as vezes em UTI, com febre alta, fora as medicações venosas que não estão surtindo tanto efeito como antes, por isso eu não concordo, essa medicação iria ser um medicamento a mais para a melhora do meu filho e expectativa de vida maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gentamicina, colistin, alfadonaze , Positivo: Na situação atual não tem! , Negativo: A gentamicina e o colistin causa sangramento no meu filho e pouco resultado de melhora.</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme (Dornase)Creon (enzimas), Positivo: Pulmozyme - uso inalatorio ajuda a fluidificar a secreção do pulmão do paciente com FCEnzimas (Creon) - ajuda na absorção de gordura e vitamina dos alimentos em pacientes com FC., Negativo: Não tenho nada de negativo para comentar de ambos</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Trata-se de medicamento que se propõe a tratar a doença e não apenas os sintomas como ocorre com os medicamentos hoje disponibilizadas, além do que estamos falando de doença rara que acomete apenas 4.000 pessoas em todo o Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Trata-se de vidas humanas. Atualmente, só existe no Brasil remédios paleativos, que tratam os sintomas. Com esta nova medicação, existe a possibilidade de tratar a doença em si. São menos de 9mil pacientes em todo território nacional, o que viabiliza sim que o Estado distribua esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito à vida.O governo federal deveria ampliar programas assim e não suprimi-los. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas vidas podem ser salvas o medicamento ja demonstrou os resultados fora do pais nossas crianças devem, merecem e necessitam do direito a vida qualidade de vida! Esse medicamento eh a esperanca! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de vidas humanas. Atualmente, só existe no Brasil remédios paleativos, que tratam os sintomas. Com esta nova medicação, existe a possibilidade de tratar a doença em si. São menos de 9mil pacientes em todo território nacional, o que viabiliza sim que o Estado distribua esta medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os atuais medicamentos são apenas paliativos! Vidas não têm preço! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Pulmozime, Positivo: Ajudam na absorção dos alimentos. E para nebulização., Negativo: Não consegue eliminar completamente os sintomas.	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de medicação que tem como objetivo tratar a doença e não os sintomas, como as que atualmente são disponibilizadas além do que estamos discutindo sobre doença rara que acomete apenas 4.000 pessoas em todo do Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação da uma qualidade de vida e também aumenta a expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq as novas medicações não deixa a doença progredir Isso já foi estudado em outros países que já usa a medicação,com a novas medicações a qualidade de vida do portador da fibrose cistica vai melhorar muito os medicamentos que tem pelo SUS a doença ainda continua a progredir deixando o portador da fibrose cistica piorando a sua saúde 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de medicamento que se propõe a tratar a doença e não apenas os sintomas como ocorre com os medicamentos hoje disponibilizadas, além do que estamos falando de doença rara que acomete apenas 4.000 pessoas em todo o Brasil 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, Concordo com a recomendação do Ivacaftor para os pacientes com fibrose ciática,pois não aguento mais ver (mesmo que de longe) ,eles sofrerem tanto. E essa medicação pode ser um milagre e uma esperança na vida de todos que têm essas mutações!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa dornase Azitromicina Brometo de tiotropio AerolinAlenia Seretide, Positivo: Uma leve melhora na falta do ar ou cansaço , Negativo: Taquicardia	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A incorporação do medicamento ivacaftor irá facilitar o tratamento de pacientes com fibrose cística, uma vez que tal medicamento só possui autorização para ser usado em outros países. Ainda, o medicamento já passou por diversos testes que comprovaram a sua eficácia para as mutações informadas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento de alto custo, onde existe a prevalencia de criança com as mutações para essa patologia 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A pequena quantidade de portadores da doença justifica a compra por parte do estado. Além do ato humanitário, representa responsabilidade por parte do poder público 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem uma chance de cura, resultados em outros países são favoráveis . 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existe cobertura para múltiplas doenças, essa deve ser coberta 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque essas novas medicações não deixa a doença progredir e as medicações que tem hoje pelo Sus a doença ainda continua.Com essas novas Medicções a qualidade de Vida do portador da Doença vai ter Melhoras.em outros Países os Portadores de Fibrose Cística usam a Medicação e ja recém Melhoras em seus Quadros. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação vai tratar a doença, não os sintomas, como as que existem atualmente 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Já tem alguns pacientes que conseguiram essa medicação pela justiça e tiveram muitos ganhos, seria muito importante a incorporação ao sus. Eu, que tenho fibrose cística e me enquadro nessa medicação, poderia ter uma vida muito mais longa. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: pulmozymetobramicinacolystim, Positivo: ajudam a melhorar a qualidade de vida dos pacientes, mas nada comparado ao Kalydeco, Negativo: nenhum	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, vital para quem precisa. poder público há de destinar recursos para tal 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento muito importante para os pacientes . Aumentando a expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, eu sou a favor da incorporação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: orkambi, Positivo: depois que o orkambi entrou na vida dos meus sobrinhos, uma nova vida eles passaram a ter, estão 1 ano sem antibióticos, sem pneumonias, sem bactérias. suas barrigas não estão mais inchadas, ou seja, melhor qualidade de vida!, Negativo: até o momento é só benção 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: os comuns para tratar a Fibrose Cística, Positivo: deu a eles oportunidade de uma vida quase normal, Negativo: processo lento	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde. Está na Constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos existentes hoje são apenas paliativos, ou seja, tratam apenas os sintomas e não a doença. Além disso, apesar do alto custo da medicação, a compra pelo gov se torna possível devido a quantidade dos portadores da doença não chegar a 4mil no país.E o mais importante: vidas não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não fornecimento pode levar pacientes a morte. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho conhecimento científico suficiente para responder a essa questão. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, sou a favor da incorporação desse medicamento na lista do SUS para que o acesso seja mais fácil 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: meu sobrinho usa o orkambi, e é nítido como esse medicamento melhorou a vida dele, Positivo: barriga menos inchada, ganharam peso, Eles estão 1 ano sem antibióticos, sem pneumonias, sem bactérias... enfim, muitos foram os benefícios, Negativo: não que eu saiba 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: os procedimentos tradicionais para tratar a FC, Positivo: melhoram a qualidade de vida, Negativo: as melhorias vem a longo prazo	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que por ser um medicamento caro, os pacientes deviam ter acesso 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento comprovadamente melhora a qualidade de vida dos pacientes, bem como, melhora a expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Baixo custo , finalidade relevante 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O paciente deve ter direito a medicação custeado pelo estado, essa será a forma digna de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, São poucas as pessoas acometidas por esta doença, o que implica dizer que o uso das medicações pelo SUS não afetará os cofres públicos de maneira significativa. Além disso, proporcionará a cura de diversas crianças. Data vênua, o parecer se encontra em clara e evidente afronta à Constituição Federal, que prevê em seu art. 5 o direito à vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação que mudará a vida dos portadores de FC no Brasil porque há é realidade em outros países 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Implante hormonal subdérmico antes de ser lançado no Brasil nos anos 80 , Positivo: Possibilitou contracepção em pacientes com contra indicação de estrogênio, Negativo: Algumas pacientes ganharam peso Desconforto na implantação 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lumacaftor/ivacaftor , Positivo: lumacaftor/ivacaftor melhora bastante a qualidade de vida dos pacientes. Eles ficam com menos secreções, tosse bem menos à noite, com isso melhora o sono e a alimentação., Negativo: Ainda nenhum efeito negativo foi observado. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Creon é a enzima que eles utilizam para evitar diarreia, devido a insuficiência de enzimas pancreáticas, Positivo: Melhora da diarreia, Negativo: Se usar em grande quantidade pode levar a constipação	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação vai aumentar a expectativa de vida dos portadores dessa doença, inclusive evitando internações. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existe um percentual baixo de crianças acometidas pela doença, tornando viável o fornecimento da medicação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		o;naoigniaon;oianilunanisudfnoasnfiuasnfo;naoigniaon;oianilunanisudfnoasnfiuasnfo;naoigniaon;oianilunanisudfnoasnfiuasnfo;naoigniaon;	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As medicações hoje usadas são paleativos e não resolve o problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação melhora a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque as medicacoes atuais tratam os sintomas, mas nao tratam a doença.E essa nova medicação trata a doença, pois corrige o defeito genetico da celula defeituosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho conhecimento científico suficiente para responder a essa questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo! Desde que descobri essa doença em minha filha venho lendo muito sobre o assunto! São medicações que nos trazem esperança de dias melhores para nossos pequenos, quem convive sabe da nossa luta constante. Já vi depoimentos de pessoas que fazem uso e que viram a sua vida se transformar através dela diminuindo assim suas idas aos hospitais seus sintomas na maioria das vezes desaparecendo, tendo assim uma esperança de sobrevida maior! Nossos filhos podem ter um futuro, as tecnologias estão ai e servem para nós ajudarmos nesse tocante! Sabemos que não è fácil mais trata-se de vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Alfordonase, Positivo: Melhoraria na mucosividade, deixando o muco menos espesso! E melhoria na digestão dos alimentos! , Negativo: Aftas recorrentes na boca!</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os humanos ,sem exceção, temos direito temos direito à saude, os remédios de hoje em circulação no mercado atendem apenas os sintomas. Em outros países tal medicação já está uso, com resultados excelentes em pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fuorato de mometasona, Positivo: manter lubrificadas e desobstruídas as vias aéreas de pacientes, Negativo: Não observado, mas minimiza apenas o efeito.</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, São medicações de alto custo e muitas famílias não tem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações hoje usadas são paliativas e não resolve o problema 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu entendo que são vidas que precisam e que todos tem que lutar pela vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vários pacientes necessitam dessa medicação para conter o avanço da doença para que ela não atinja mais órgãos e comprometa mais ainda a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por uma questão de primazia a vida , seria de extrema necessidade para salvar vidas humanas . 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vários pacientes necessitam dessa medicação para conter o avanço da doença para que ela não atinja mais órgãos e comprometa mais ainda a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento servirá para a melhoria da expectativa de vida e melhores condições dos pacientes, sem contar que o mesmo é extremamente caro, e com a liberação no sus, irá alcançar várias pessoas que sofrem com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio atuará na causa da doença, proporcionando uma vida melhor às pessoas que sofrem de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu discordo! Porque estamos falando de seres humanos e vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medição combater causa não só os efeitos, diferentemente das existentes no mercado 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, É papel do estado custear a saúde e vida dos cidadãos. São poucos casos que temos no país. E isso pode significar uma cura para essas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Estado tem obrigação com todos os cidadãos se existe a possibilidade de medicação, já pagamos impostos demais para termos todo o necessário para bem vivermos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento trata a doença e não os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação dará chance de sobrevivência aos que sofrem por essa doença por tratar a doença e não os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, os medicamentos fornecidos atualmente só tratam os sintomas e não a doença e mesmo tratando o paciente piora e muitos dos casos evolui pra morte ou pra transplante de pulmão , este medicamento pode ser a esperança para várias famílias e várias crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Namoro e convivo com uma mulher fibrocística, portanto sei como a rotina de tratamento desse tipo de paciente é custosa e o quanto moduladores CFTR beneficiariam sua qualidade de vida e de todos os outros pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento tem de ser incorporado no fornecimento pelo SUS .Não existe nenhum remédio disponível no Brasil , para tratamento da Fibrose Cística , que acomete muitos brasileiros !!!!Precisamos proteger nosso povo , minimizando o sofrimento das famílias envolvidas . 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos existentes hoje são apenas paliativos, ou seja, tratam apenas os sintomas e não a doença. Além disso, apesar do alto custo da medicação, a compra pelo gov se torna possível devido a quantidade dos portadores da doença não chegar a 4mil no país.E o mais importante: vidas não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Estado tem o dever de defender a vida e a dignidade das pessoas.Vida não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é um dos poucos que possibilitam o efetivo tratamento da doença e já demonstrou excelentes resultados internacionalmente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um dos papéis do Estado é garantir a saúde de seus administrados, e a incorporação do medicamento em questão ao SUS parece-me viável em virtude da ínfima quantidade de pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, porque essa medicação é importante para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento já está sendo usado em vários países e foi constatado melhora muito significativa na qualidade e expectativa de vida dos portadores de Fibrose Cística, por isso peço que incorporem o kalydeco. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois trata-se de um medicamento de extrema importância para pacientes com fibrose Cística, meu filho é portador dessa doença, e não é nada fácil a rotina com os medicamentos, que por sua vez trata somente os sintomas e não a causa da doença, o ivacaftor irá tratar a causa dando a eles uma qualidade de vida muito melhor e a esperança de ter uma vida longa, pois esse medicamento irá estabilizar a doença fazendo que ela não progrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10.000- 22 cápsulas ao dia; Pulmozyme inalar uma ampola ao dia; Inalação Hipertônica 3 vezes ao dia; Salbultamol 4 jatos se estiver em crise; Clenil A inalar 2 ampolas dia; Vitamina Aquadeks 1 comprimido ao dia; Soro fisiológico 100 ml ao dia., Positivo: Creon 10.000, é enzimas pancreáticas que ajudam na absorção dos nutrientes e gorduras que existem nos alimentos; Pulmozyme, deixa o catarro menos espesso, para reduzir infecções; Inalação Hipertônica, faz a limpeza nos pulmões ajudando a reduzir infecções; Sabulltamol é um bronco dilatador que ajuda quando está com crise respiratória; Clenil A, ajuda na prevenção e tratamento da asma; Vitamina Aquadeks, repõem as vitaminas perdidas pelo paciente ; Soro Fisiológico, repõem o sódio perdido pelo suor, prevenindo desidratação. , Negativo: Mesmo com as enzimas eles acabam perdendo gordura e nutrientes pelas fezes, tendo dificuldades de ganhar peso, mesmo fazendo as inalações continuam produzindo o muco muito espesso que acaba acarretando infecções de repetição levando até o internamento. Esses medicamentos não fazem com que a doença pare de progredir.</p>	
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Eu discordo do parecer da CONITEC porque essa medicação, por ser um modulador, se propõe a tratar a doença e não apenas os sintomas e sinais. É uma grande esperança no tratamento da fibrose cística, doença cuja expectativa de vida para as crianças afetadas é o de no máximo 28 anos. É uma doença genética extremamente rara e portanto ela ser liberada pelo SUS não vai onerar os cofres públicos. Aliás, o dinheiro público é o para isso mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que o medicamento vai ajudar no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo. No Brasil temos pouco acesso a outras terapias que ajudariam os pacientes, tais como os coletes vibratórios, profissionais especializados na doença e divulgação e campanhas de conscientização sobre a FC. Os medicamentos disponíveis no Brasil estão sempre em falta nas farmácias de alto custo, em quantidades inferiores ao que os pacientes necessitam. Outro ponto é que as terapias e medicamentos que temos acesso são para tratar os sintomas que vão aparecendo. Já as terapias novas corrigem o erro na raiz da questão. O custo é elevado, mas vidas não tem preço. Isso nem cabe discussão, não é questão de opinião. Viver é um direito universal. Pacientes de FC vivem para tratar sintomas todos os dias. Saber que existem medicamentos que diminuem internações e administrações de diversos outros medicamentos que oneram o sus tanto quanto novas terapias, me deixa perplexa de constatar como a comissão acha que é aceitável levar em consideração o custo, basicamente precificando a vida de pessoas. Internações e medicamentos que "enxugam gelo" oneram o SUS. A conitec não ser favorável a incorporação das novas terapias usadas em outros países é exatamente a mesma coisa que a conitec não ser favorável que pessoas tenham a oportunidade de ter uma qualidade de vida melhor. Vocês não convivem diariamente com um familiar que porta essa doença. Se convivessem, estariam do lado de cá da situação, aflitos com a possibilidade de uma comissão estar decidindo se seus familiares, filhos e pessoas queridas devem continuar enxugando gelo pra viver aos trancos e barrancos ou se concedem, como temidas divindades, a oportunidade dessas pessoas terem um mínimo de qualidade de vida que o estado tem o dever de promover.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, tobramicina, creon, azitromicina entre outros, Positivo: Menos tosse, menos falta de ar e diminuição do acúmulo de muco nos pulmões, Negativo: Desconheço</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante fornecer a medicação para a população necessitada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A quantidade de pessoas diagnosticadas com a mutação se gating (classe III) é muito pequena para inviabilizar ou afetar consideravelmente o orçamento do governo com a incorporação do ivacaftor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, porque essa medicação é importante para melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque os pacientes precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existem evidências de eficácia. Pode prevenir morbidade e aumentar a sobrevida de pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Creon, Positivo: Redução da mau absorção intestinal.Melhora da nutrição.Melhora da diarreia., Negativo: Nenhum significativo	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É NECESSÁRIO QUE TODOS TENHAM ACESSO AO IVACAFOTOR 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes devem ter a chance de se tratar. O Brasil pode economizar e. Outras coisas, como regalias de políticos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Primeiro porque estamos falando de possibilidade de cura e não apenas de tratamento da doença. Além de que estamos falando de vidas e essas pessoas precisam ter esperança de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São medicamentos extremamente necessários ao bem estar e prolongamento da vida em pacientes com Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, enzimas que auxiliam na digestão de alimentos; Pulmozyme, soro que descola o muco viscoso no pulmão; Trobamicina, antibiótico inalado necessário contra a proliferação de bactérias fatais para o paciente., Positivo: Creon, enzimas que auxiliam na digestão de alimentos; Pulmozyme, soro que descola o muco viscoso no pulmão; Trobamicina, antibiótico inalado necessário contra a proliferação de bactérias fatais para o paciente., Negativo: Por enquanto, não percebi efeitos colaterais negativos.	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tudo deve ser usado em prol da saúde 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este tipo de tratamento deveria ser acessível a todo cidadão sem custo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, precisamos de passaporte 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fibrose... positivo , Positivo: o de fibrose foi eficaz no tratamento , Negativo: a falta de medicação atrapalhou o tratamentos 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados em estudos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse e o unico remedio que trata da doenca. As pessoas precisam tentar esse medicamento porque esta doenca leva a morte, elas nao podem esperar.” 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurdo essa negação do Governo de auxiliar a SALVAR VIDAS.SÃO POUCOS CASOS DESSA DOENÇA NO BRASIL E MESMO SE FOSSEM MUITOS O ESTADO DEVE PRIORIZAR A VIDA DO POVO BRASILEIRO. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos existentes hoje no mercado são apenas paleativos e não tratam a doença. Este medicamento é necessário para efetivamente tratar a doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pensando na melhoria da qualidade de vida que os pacientes e seus familiares podem vir a ter. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe alguma possibilidade de tratamento , precisamos tentar! 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os remédios oferecidos aos que sofrem com a doença hoje não tratam a doença, apenas diminuem os sintomas o que pouco adianta quando se sabe que a estimativa de vida é de menos de 30 anos, ao negar a incorporação do ivacaftor, o órgão responsável está também negando a vida a tais pacientes. Além de tudo, o argumento a respeito da segurança de uso do medicamento é inválido, já que a ANVISA aprovou sua distribuição. E cabe ao Governo garantir o acesso para tal, tanto quanto garantir o direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Meu bebê de 9 meses foi diagnosticado com fibrose cística, por favor não retrocedam nem tenham medo do avanço da ciência 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Em razão dos benefícios que o medicamento traz 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Favorável ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o Ivacaftor vai melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes com fc , ja comprovada em outros países 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: zoteon , Positivo: sem necessidade de inalação, melhor aproveitamento do medicamento em menos tempo, Negativo: nao houve	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos existentes são paliativos e não tratam a doença, enquanto o ivacaftor trata a doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida não tem preço, precisamos garantir o acesso a medicação que possa aumentar a expectativa de vida dessas pessoas acometidas por essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois as medicações disponíveis atualmente são paliativas e não tratam a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A doença não possui tratamento e o medicamento se propõe a tratar 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso aos medicamentos necessários para salvar suas vidas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Falta de tratamento anterior adequado para fibrose cística Possibilidade de tratar a doença Raridade de casos no Brasil e no mundo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É dever do estado prover saúde a sua população. Se há uma medicação capaz de tratar ou mesmo melhorar a qualidade de vida de um paciente , isto deve ser oferecido a este paciente e seus familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois os pacientes precisam muito desse tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Ajudará todas essas crianças a terem uma esperança de cura 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon pulmozyme azitromicina , Positivo: Melhora nos sintomas e qualidade de vida , Negativo: Efeitos gástricos e impacto no dia a dia do paciente 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon azitromicina pulmozyme , Positivo: Melhora dos sintomas e qualidade de vida , Negativo: Efeitos gástricos e impacto no dia a dia dos pacientes	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eles tem direito aos medicamentos 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação melhora a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmosaimecreon, Positivo: controle dos efeitos, Negativo: progresso da doença e sintomas 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois eu acho que esses Pacientes tem direito as Medicações e necessitam delas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque as informações que tive a respeito da medicação é de que estas trarão bastante benefícios. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pelo motivo de O governo se negar a liberação do medicamento gratuito para os pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, vitaminas, pancreatinas, é entre outros., Positivo: Melhoras em alimentação, melhora em saúde, eliminação de bactérias., Negativo: Acúmulo de bactérias no corpo, má digestão de alimentos, e etc.	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Uma vida não tem preço e como se trata de uma doença rara, temos um número pequeno de pacientes. Além de ser a única esperança de cura no momento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, É um medicamento essencial para vida dos portadores de FC!!!!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, creon, pulmozyme, soft gel d3000, Positivo: Creon- evita a perda de gordura nas fezes pulmozyme- evita a bronquiectasia vitaminaazitromicina- evita inflamações pulmonares , Negativo: nenhum	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano acometido por alguma doença merece ter uma chance de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Compete à família 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações que hoje são comercializadas no Brasil tratam apenas os sintomas e não tratam a doença em si, essa medicação traz a chance da cura.Ela foi aprovada pela Avisa, é segura e surte efeito já comprovado.Tem custo muito elevado, quase impossível das pessoas comuns terem acesso sem a ajuda do governo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem fibrose cística e sofre muito com essa doença. Seus pulmões estão cada vez mais fracos. Esse medicamento possui resultados positivos na Europa, e é a chance da minha filha e tantos outros se recuperarem e tratarem a doença , pois hoje os remédios apenas tratam os sintomas. Por isso , é de vital importância que esse medicamento seja disponibilizado pelo Sus no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Em primeiro lugar , dar o direito a vida e a um tratamento que pode melhorar a qualidade de vida e longevidade do pacientes que precisam deste medicamento. Uma questão de humanidade e empatia. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O país tem obrigação de dar saúde aos doentes principalmente que a fibrose sistica é um doença rara tendo poucos doentes em nosso país 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação vai curar o paciente e não apenas tratar sintomas, como as medicações já usadas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Cada organismo deve ter sua chance, independente da idade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos precisam 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu sobrinho neto poderia ter uma sobrevida maior com este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Temos evidências de tratamento da base da doença e o Governo deve bancar 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Motivos:As medicações que hoje são comercializadas no Brasil tratam apenas os sintomas e não tratam a doença em si, essa medicação traz a chance da cura.Ela foi aprovada pela Avisa, é segura e surte efeito já comprovado.Tem custo muito elevado, quase impossível das pessoas comuns terem acesso sem a ajuda do governo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A doença evolui e algumas crianças chegam a precisar de transplante de pulmão. A maioria não resiste. O medicamento seria uma alternativa, uma esperança para as famílias que já têm tão poucas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelo que acompanho em outros países, esse medicamento no SUS pode significar uma melhora significativa da qualidade de vida das pessoas acometidas pela Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é um modulador que promete tratar a doença e não apenas os sinais e sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devemos disponibilizar. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: Melhora a qualidade de vida , Negativo: Não tem	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações atualmente disponíveis no SUS para portadores de fibrose cística são apenas sintomáticas, não atuam na causa base da doença, como o Ivacaftor. Desse modo, a inclusão dessa medicação no rol do SUS poderia levar a novos paradigmas de sobrevivência e qualidade de vida aos portadores de tão danosa e letal doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Trata-sede medicação q se propõe a tratar o defeito celular e não apenas os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados! Não podemos deixar os nossos pacientes sem assistência! 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença séria e de evolução crônica, que causas vários transtornos clínicos e emocionais ao paciente e seus familiares... e o tratamento oferecido não trata a causada doença e sim os sintomas...Privar os pacientes de uma proposta terapêutica moderna, que atua na causa da doença, mesmo que seja uma droga nova, é no mínimo desrespeitoso e desumano! Vida não tem preço!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Temos evidências de tratamento da base da doença e o Governo deve bancar 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As meficaoess utilizadas são apenas paliativos, não curam a doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 6Muito importante combater a causa e não o efeito 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque este medicamento promete tratar a doença e não apenas os sintomas. Possibilitando aos pacientes maior tempo e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, EU DISCORDO PORQUE, APESAR DE SER UM MEDICAMENTO CARO, HOJE NO ESTADO TEMOS POUCAS CRIANCAS COM ESSE DIAGNOSTICO, ENTAO ACREDITO QUE O ESTADO TANTO PODE COMO DEVE FORNECER ESSA MEDICACAO AOS PACIENTES. AS MEDICACOES QUE EXISTEM SAO PALIATIVAS E ESSA SERIA PARA TRATAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo porque a vida não tem preço e como são casos raros o montante usado para comprar a medicação não irá impactar na receita do Estado 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque as medicações atuais que são utilizadas nos pacientes são paliativos, não contribuem para a cura. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É comprovado que existem crianças que necessitam desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Justifico a importancia do medicamento para os nossos amigos Fibra e o quanto esse medicamento ira ajudar a expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Valores inacessíveis à maioria 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Valor não é acessível para grande maioria dos portadores de doença congênita, além de ser medicamento necessário 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos deveria ter direito a esse medicamento,e o menino Théo esta sofrendo sem esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É muito importante esse medicamento pro meu sobrinho, pra melhorar sua qualidade de vida e os sintomas da doença! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para ajudar os pacientes na expectativa de vida e melhorar os sintomas da doença. É essencial!!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, discordo pois melhora a vida das pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um bebê precisa! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho conhecimento científico suficiente para responder a essa questão. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem pessoas que precisam muito dele. É desumano não dar esse direito a eles. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento e muito importante para nosso coleguinha portador de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento não é acessível a boa parte dos portadores dessa doença congênita 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que esse medicamento é de extrema importância para o nosso amigos de FibraE o quanto esse medicamento irá ajudar na expectativa de vida e melhora nós sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é extremamente importante para pessoas com Fibrose Cística, aumentando a expectativa de vida e controle dos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Caso seja necessário acho que deve incluir como ação medicamentosa para pacientes que dependem dessa substância. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso para qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Théo, precisa do medicamento... Deus abençoe! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento não é acessível a boa parte dos portadores dessa doença congênita 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A liberação desse medicamento é de suma importância para a manutenção da saúde dos pacientes com Fibrose Cística, e devido ao alto custo é inacessível a aquisição do mesmo devendo ser dever do estado ou nação a providência. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se há uma chance de ajudar os pacientes com fibrose ele deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos que podem fazer o uso, devem ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamos que existem hoje ele nao trata a doença ele só amenizam os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as crianças precisam 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Caso a pessoa não tenha condições para comprar, é para deixar morrer? Ridículo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devido a importância desse medicamento para os pacientes portadores de fibra!! O medicamento irá ajudar na sua expectativa de vida e melhoria dos sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento em questão deve ser ofertado para nossas crianças que possui tal mutação para que tenha um sobrevida. É necessário tendo em vista o valor e importância do medicamento, a disponibilização desse medicamento totalmente gratuito pelo nosso SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento para essa doença é de extrema importância para a sobrevivência milhões de pessoas, e é notório que o valor do remédio não é de forma alguma viável para a grande maioria da população. Há muitas vidas de crianças e adultos que dependem dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento Ivacaftor vai aumentar a expectativa de vida e melhorar os sintomas dos portadores da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho muito importante essa medicação p/pacientes c/FIBRA,e o quanto esse medicamento vai ajudar na sua expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que deveria ser liberado o medicamento, para que pudesse salvar várias vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para o tratamento dos pacientes com fibrose cística, ajudando na sua expectativa de vida e melhora dos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento irá ajudar na qualidade de vida e melhora dos sintomas dos portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para os amigos de Fibra! A liberação será de grande ajuda para o tratamento da fibrose. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, É um medicamento de extrema importância para pacientes que necessitam dele, e de difícil acesso pelo custo. A Saúde das pessoas deve ser priorizada!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque segundo a nossa Constituição: "Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação." 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, É um medicamento de extrema importância para pacientes que necessitam dele, e de difícil acesso pelo custo. A Saúde das pessoas deve ser priorizada!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento está com estudos e mostra dar uma expectativa e qualidade de vida melhor pra quem é portador dessa doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para os amigos de Fibra! A liberação será de grande ajuda para o tratamento da fibrose. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar uma série de pacientes pediátricos! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que deveria ser liberado o medicamento, para que pudesse salvar várias vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para melhorar a qualidade de vida do Thei 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vamos tornar possível a incorporação do remédio ivacaftor para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doença de baixa prevalência. Qualidade de vida ruim...muitos internamentos. Grande risco de vida. Sobrevida baixa. Não tem tratamento, apenas paliativo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pela importância deste medicamento para os portadores da Fibrose Cística 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque todos devem ter o direito de ter acesso ao remédio que pode ajudar muitas pessoas com essa doença e conseguir uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para as pessoas que possuem a Fibrose Cística bem como ajuda a melhorar sua expectativa de vida, auxiliando na melhora dos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar na expectativa de vida e melhora dos sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este remédio é muito importante para os nossos amigos de Fibra e vai ajudar na sua expectativa de vida e na melhora dos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Theo precisa muito desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O médico pode ajuda no tratamento e até prolonga a expectativa de vida dos portadores de Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento melhoraria a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo e concordo para que libere o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É impossível que pacientes menores consigam pagar os mesicamentos 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda vida importa, tanto antes começar o tratamento melhor 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma patologia de caráter genético e como tal de difícil tratamento e sem cura. A patologia trás transtornos e sofrimento imensuráveis aos portadores e seus familiares, uma decisão não favorável demonstra descaso e desconhecimento do situação que essas pessoas enfrentam, uma vez que é dada a possibilidade de um tratamento que pode trazer melhora da qualidade de vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudos demonstram bom resultados no aumento da qualidade e expectativa de vida de pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Boa noite gostaria dizer que discordo plenamente com isso,Théo e muitas outras pessoas precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Para o melhor desenvolvimento dessas crianças faz se necessário uso deste medicamento, a família não tem como custeartratamento por ser muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma criança que tem a VIDA pela frente, precisando. Sejam Justo, somos um país solidários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso levar adiante algo que pode ajudar tanta gente, hoje é amanhã. Tenho uma prima com esse problema e vemos de perto o quanto é preciso correr atrás de uma nova história sobre essa doença. A ciência precisa avançar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações atualmente fornecidas pelo SUS não tratam a doença, mas tão somente os sintomas. A medicação solicitada trata a doença, dando esperanças para os familiares de pacientes fibrocísticos de verem seus parentes viverem mais. Quanto ao alto custo da medicação, argumento que: i) são poucos os pacientes da doença, que é uma patologia rara, portanto o Estado possui condições de arcar com esse restrito público; ii) a vida não tem preço. Hoje, o Estado já custeia tratamentos também caros para pacientes de doenças que atingem um montante maior de pessoas, como o câncer. A reserva do possível não pode ser invocada para uns e relativizada para outros. Todos os doentes merecem tratamento digno!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, se a medicação promete curar deve ser utilizada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doenças Raras, precisam de mais atenção. Não devemos negligenciar essas patologias .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, JA OUVI RELATOS DE BONS RESULTADOS DESSE MEDICAMENTO COM AUMENTO NA QUALIDADE DE VIDA NO EXTERIOR. COM CERTEZA SERIA GANHO PARA OS PACIENTES DO SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Liberem esse remédio por favor Théo precisa muito. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o tratamento atual não resolve a situação, mesmo tratando eles estão piorando, e muitos vindo a óbito. Outros entrando em fila de transplante, as pessoas mesmo tratando piora 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Por se tratar de vidas. O Estado tem a obrigação de cuidar de seus pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois esse medicamento o ivacaftor trará uma qualidade de vida muito melhor aos pacientes com Fibrose Cística, inclusive ao meu filho que é portador dessa doença, o tratamento atual para Fibrose Cística trata somente os sintomas da doença, e esse medicamento vem para tratar a causa. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10.000- 22 cápsulas ao dia; Pulmozyme inalar uma ampola ao dia; Inalação Hipertônica 3 vezes ao dia; Salbultamol 4 jatos se estiver em crise; Clenil A inalar 2 ampolas dia; Vitamina Aquadeks 1 comprimido ao dia; Soro fisiológico 100 ml ao dia., Positivo: Creon 10.000, é enzimas pancreáticas que ajudam na absorção dos nutrientes e gorduras que existem nos alimentos; E as inalações para fazer a limpeza dos pulmões e evitar infecções; A vitamina para repor o que é perdido nas fezes; O soro fisiológico repõem o sódio que é perdido no suor., Negativo: Mesmo com o uso da enzimas ainda ha perca de gordura pelas fezes, baixo ganho de peso, e até mesmo a perca de peso, mesmo com as inalações a produção de muco é intensa gerando tosses e infecções de repetição.	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento muito importante pode mudar a vida cor pacientes com fibrosecistica, melhorando a sua expectativa e qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Filho de um grande amigo, tem fibrose cistica, uma doença genética rara, que acomete os mucos do corpo(que ficam mais espessos), principalmente do pulmão e pâncreas, o que resulta em uma baixa expectativa de vida de 28 anos ou evolui para necessidade de transplante pulmonar. A Anvisa aprovou um novo medicamento (já usado nos EUA e Europa) que, ao contrário dos existente que só tratam os sintomas(Ayrton toma mais de 30 por dia), promove a “cura” dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar em uma melhor expectativa de vida para essa criança .. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ivacaftor trata da doença, precisamos salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser comprovadamente eficiente deve ser utilizado. Por ser um medicamento caro, o SUS deve oferecer, inclusive ppr que são poucos que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Motivos:As medicações que hoje são comercializadas no Brasil tratam apenas os sintomas e não tratam a doença em si, essa medicação traz a chance da cura.Ela foi aprovada pela Avisa, é segura e surte efeito já comprovado.Tem custo muito elevado, quase impossível das pessoas comuns terem acesso sem a ajuda do governo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho que o ser humano precisa de uma chance. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho que o ser humano precisa de uma chance. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da recomendação não favorável, pois trata-se de um medicamento muito importante para quem é portador de Fibrose Cística, tenho um neto com essa doença e vejo toda a sua luta para se manter saudável, pois os medicamentos que ele faz uso não trata a causa da doença somente os sintomas, e esse medicamento ivacaftor irá tratar a causa, e dar a ele e todos os portadores da doença uma qualidade de vida muito melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento irá melhorar a qualidade de vida do paciente, que tem uma doença incurável. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Porque a vida é nosso mais importante dom e temos que fazer tudo o possível para preservá-la 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, tobramiciba, Positivo: Muco menos espesso, Negativo: Não há efeitos negativos	
12/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, tobramiciba, Positivo: Muco menos espesso, Negativo: Não há efeitos negativos	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Atualmente não dispomos de medicamentos que tratem a doença, e sim medicamentos que controlem os sintomas. Essas novas medicações tratam diretamente o mecanismo que desencadeia a doença e está associada à melhora significativa da qualidade de vida dos pacientes, resultando em menos internamentos e menos necessidade do uso de outras terapias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PancreatinasAzitromicinaAlfadornaseTobramicinaAlfatocoferolRetinol, Positivo: Todos os medicamentos acima atuam sinergicamente para controle dos sintomas da doença , Negativo: Essas medicações não impedem a progressão da doença, apenas controlam os sintomas</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque a medicação oferece o conhecimento comprovado de que os pacientes que a tomaram, tiveram melhora muito significativa no quadro geral.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: kalydeco e orkambi., Positivo: Melhoram o quadro geral, ajudam bastante nas funcionalidades gerais e absorção de alimentos e nutrientes., Negativo: Não impedem o avanço da doença.</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, vemos melhorias muito boas nos pacientes que já utilizam este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento Kalydeco (Ivacaftor) é muito importante para pacientes que apresentam uma das mutações de gating (classe III), sua liberação é mesmo essencial para melhoria da qualidade de vida deles, por isso nossas esperanças e expectativas são grandes para essa liberação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pessoas morrem por falta disso, sejamos empaticos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito muito na medicina e que pra que coisas boas surjam tenham que ser experimentado para que possamos ver os resultados, ainda mais um produto como este que permite a sobrevivência em pessoas com este tipo de mutação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de suma importância para saúde de Theo, ele precisa para melhorar a expectativa de vida dele. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos desse medicamento para melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento irá contribuir para expectativa de vida para pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo do parecer contrário ao fornecimento do medicamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos que ajudam na cura, devem ser liberados para que o paciente possa se curar . 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos uma filha recém nascida que já nasceu com complicações no intestino e ainda se encontra na UTI. O teste do pezinho apontou alteração para Fibrose Cística, ainda não sabemos a mutação.Desde então, temos nos informado muito com médicos, especialistas, pais e pacientes com esta doença, e já pudemos claramente notar como é a vida de um paciente com Fibrose Cística, tratando diariamente os sintomas, tentando prevenir infecções, mas sem um tratamento adequado para a causa raiz que é a produção irregular de secreções pelo corpo.Entendemos que a incorporação de medicamentos capazes de atuar cada mais mais na causa RAIZ do problema, ao invés de somente nos sintomas, tem um potencial MUITO GRANDE para melhorar a qualidade de vida destes pacientes, bem como, entendemos que essa experiência também pode contribuir de alguma forma com informações valiosas nos estudos de uma possível cura para esta doença.Acima de custos, estamos falando de vidas! Vidas que podem ser consideravelmente prolongadas com o uso de medicamentos que atuem na causa raiz da doença.A incorporação desse medicamento ao SUS pode ser a diferença entre a vida e a morte de muitos desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O remédio tem eficácia, e portanto os pacientes têm direito de fazer uso delas, toda vida tem importância, toda vida tem direito a um tratamento que lhe melhore os efeitos da doença, que aumente a sua expectativa de vida e especialmente a cura. A medicação é muita cara, mas o número de pacientes é pequeno, o Estado tem condições de arcar, as famílias não! O Estado tem obrigação de proteger cada vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sabemos das dificuldades dos pacientes de fibrose cística, e esta medicação pode fazê-los ter uma vida mais normal. Reduzindo drasticamente os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol, pulmozime, enzima pancreática, colistina, azitromicina, Ciprofloxacino, fumarato de formoterol, budesonida, suplementos multivitaminico., Positivo: Todos os medicamentos são paliativos e servem para reduzir os sintomas, mas nem sempre é efetivo., Negativo: Nem sempre os sintomas são resolvidos com as medicações atuais.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porque os medicamentos que existem são paleativos e o Estado tem a obrigação de salvar vidas que não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois essa medicação se mostrou muito eficiente no tratamento da doença e não apenas no abrandamento dos sintomas como outras disponíveis. Ademais, muito embora sejam de alto custo, o Estado tem totais condições de fornecê-las, tendo em vista que trata-se de doença raríssima e com baixa incidência. Por fim, é de ressaltar que essa medicação aumenta consideravelmente a expectativa de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento extremamente promissor, que vem sendo utilizado em boa parte do mundo que trata a doença e não só seus sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Não concordo, pois como paciente sei que todos os medicamentos disponibilizados hoje pelo SUS, para Fibrose Cística , não tratam a doença e sim os sintomas. Esse medicamento possui muitos resultados positivos em pacientes da Europa, e nós Brasileiros com FC, precisamos dessa oportunidade para melhorar nossa qualidade de vida e também nossa expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente do parecer do ministério da saúde! Sou a favor da incorporação do medicamento porque essa é a direção indicada pela ciência para ajudar esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como, através de amiga que é mãe de criança com esta de doença, soube do drama que vivem os pacientes desta doença e da existência de medicamento pode reverter este drama, dando uma melhor sobrevida, como já acontece em outros países, creio que a droga deveria ser fornecida pelo SUS, mormente diante do estado de penúria da maioria da população brasileira. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de uma terapia capaz de, pela primeira vez, atingir a causa da doença, mediante o mau funcionamento dos genes específicos. É de fundamental importância para a vida e a saúde dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida precisa ser prioridade! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Diferentemente dos tratamentos atualmente vigentes para o tratamento da Fibrose Cística, como alfadornase e pancreatina que atuam apenas nas consequências da doença, o Ivacaftor apresenta ação direta na mutação do gene CFTR normalizando a função desta proteína. Com isso, há uma melhora importante tanto de sintomas, da função pulmonar, e lesões na tomografia de tórax, com redução das taxas de exacerbações e internações, bem como melhora da qualidade de vida nunca antes alcançadas por outros tratamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase, Pancreatinas., Positivo: A alfadornase tem efeito mucolítico, facilitando a eliminação da secreção bronquial. Sua efetividade no tratamento da doença está condicionada à realização de fisioterapia respiratória com higiene bronquial cerca de 1 h após sua administração. A pancreatina é utilizada para reposição das enzimas pancreáticas que nestes pacientes encontram-se reduzidas ou ausentes devido à insuficiência pancreática exócrina relacionada à fibrose cística. , Negativo: Alfadornase- pode haver tosse durante e após seu uso, e pode haver contaminação do aparelho de nebulização por bactérias e fungos predispondo o paciente à infecções respiratórias . Demanda tempo para a realização das inalações diárias e cuidados com o nebulizador. Pancreatina - mesmo com a dose otimizada, a melhora da absorção alimentar de gorduras e vitaminas lipossolúveis chega a ser no máximo de 85% em relação ao normal. Pode haver dor abdominal e obstipação relacionados ao seu uso.	Clique aqui pdf
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento está com estudos e mostra dar uma expectativa e qualidade de vida melhor pra quem é portador dessa doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento está com estudos e mostra dar uma expectativa e qualidade de vida melhor pra quem é portador dessa doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações q existem são paliativas; as novas medicações prometem tratar a doença e não os sintomas. Vidas importam 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Porquê precisamos de medicamento não só pra controlar os sintomas. e sim pra tratar a doença para que nossos filhos têm uma vida mas adequada e mas longa 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: efeitos positivos. é que controla alguns sintomas , Negativo: efeitos negativos. é que não trata a doença 2	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos tem direito a um tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é um direito 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos que salvar mais vidas, como em outros países 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento representa esperança de cura. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento ivacaftor não é paliativo. Ele trata a doença, daí sua importância. O Estado tem condições de pagar pois uma vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se há uma medicação que nos primeiros estudos salvaram vidas e poderiam garantir um conforto e uma longevidade maior a esses pacientes, vamos usar!! Ser cara, não é desculpas de para vetar a esperança e sentenciar essas pessoas a morte, pois estamos vendo, nessa pandemia que quando as autoridades querem, ou roubem menos, o dinheiro QUE SALVA VIDAS, aparece. Salvar e preservar a vida é dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma esperança para pacientes com expectativa de poucos anos de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O estado tem obrigação de cuidar da saúde das pessoas, não importa o valor do medicamento. O fornecimento deve ser obrigatório. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O estado tem obrigação de cuidar da saúde das pessoas, não importa o valor do medicamento. O fornecimento deve ser obrigatório. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento é de suma importância para que pessoas que têm a Fibrose Cística tenham maior qualidade e expectativa de vida. Esse é um direito que não deve ser negado. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessário para quem tem a doença e qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para tratar nossas crianças. Além do cuidado, a saúde é um direito do cidadão é um dever do estado. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio e muito necessario no tratamento dessa doenca por menino Théo nos ajude a ajudar ele. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Porque a vida é nosso mais importante dom e temos que fazer tudo o possível para preserva-la 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo do parecer contrário ao fornecimento do medicamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida com qualidade em primeiro lugar. É um direito. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento de alto custo e pessoas menos favorecidas precisam usar. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento de alto custo e pessoas menos favorecidas precisam usar. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo devido a importância desse medicamento para nossos amigos que tem Fibrose Cística e o quanto este medicamento irá ajudar na sua expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sim à vida!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano merece uma chance de viver a vida com saúde, não somos objetos, vida não se compra. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Crianças precisam de cura e tem direito as medicações! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o medicamento irá ajudar pessoas com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo em vista que a Fibrose Cística é a doença genética mais comum na infância, com um prognóstico dependente de uma terapia adequada, e visando uma redução nas complicações e, conseqüentemente, um aumento na sobrevida desses pacientes, a incorporação do Ivacaftor (medicamento já aprovado pela Anvisa em 2018), se faz necessária já que estudos recentes demonstram eficácia da droga e redução de complicações. No entanto, tal droga apresenta elevado custo e a minoria dos pacientes possuem condições financeiras para arcar com tais custos. Dessa forma, seria de grande impacto para esse grupo de pacientes, o acesso a droga de forma gratuita através do SUS, além de reduzir os custos do sistema com o tratamento da complicações dos pacientes e permitir que estes tenham uma sobrevida alta, podendo seguir com uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tem crianças precisando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio é importante para o bem estar dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque esse medicamento é de absurdamente importante para os portadores de fibrose cística melhorando sua expectativa de vida e melhora no sintomas das doenças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos são de suma importância para pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a quaisquer meios que possam melhorar a qualidade de vida,o que inclui direito a saúde e tudo que possa ser oferecido para o bem estar do indivíduo 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, IMPORTANCIA DESTE MEDICAMENTO PARA NOSSOS AMIGOS DE FIBRA E O QUANTO ESTE MEDICAMENTO IRA AJUDAR NA SUA EXPECTATIVA DE VIDA E MELHORAR NOS SINTOMAS DA DOENCA 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante porque combate as causas da doença e aumenta a expectativa de vida dos seus portadores. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MEU NETO TEM FIBROSE E ASSIM COMO ELE, MUITAS PESSOAS PODEM SE BENEFICIAR DESSA MEDICAÇÃO. O MEDICO DELE JA NOS INFORMOU DESSE MEDICAMENTO. AGUARDANDO AUTORIZAÇÃO PARA INCORPORAR AO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo. Se o paciente comprova que o medicamento deve ser utilizado, o governo deve disponibilizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito à vida e por conseguinte a tratamento que proporcione uma melhor qualidade de vida. Principalmente com uma doença tão rara, o apoio do estado é fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode atacar a doença e não só os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores de fibrose cística no Brasil tem hoje acesso apenas a medicações que controlam os sintomas da doença, e possuem baixa expectativa de vida. Esse medicamento tem apresentado bons resultados no controle da doença, com eficácia muito superior, porque não se limita a tratar apenas os sintomas. Por essa razão, devem ser incorporados pelo SUS, sistema de saúde que é referência no mundo por garantir acesso universal e igualitário a toda a população. Negar o fornecimento desse medicamento aos pacientes de fibrose cística, muitos de baixa renda, implica impedi-los de ter acesso a um tratamento que lhes pode permitir um tempo e uma qualidade de vida muito superior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não, pois tem pessoas que necessitam do medicamento e estes que comprovem que é recomendado pelo médico e necessitam para sua melhora, devem ser distribuídos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Às medicações propostas são oportunidades únicas, até o momentos, para tratamento da doença e chance de vida de tantas crianças acometidas por esta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Existem evidências de eficácia. Pode prevenir morbidade e aumentar a sobrevida de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Creon, Positivo: Redução da mau absorção intestinal.Melhora da nutrição.Melhora da diarreia., Negativo: Nenhum significativo</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda vida é válida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento Orkambi (Lumacaftor) é muito importante para pacientes que apresentam uma das mutações de gating (classe III), sua liberação é mesmo essencial para melhoria da qualidade de vida deles, por isso nossas esperanças e expectativas são grandes para essa liberação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento ajudará no tratamento do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nossos filhos, amigos e todos merecem viver e contribuir para o nosso país e ser feliz, agora a chance nos é dada e não podemos perder. Minha filha é preciosa para mim, é feliz, faz inglês, cuida de seu hamster chamada Lilica e tem seis anos. Por favor, além da Constituição Federal nos garantir o direito à vida e saúde, vamos reconsiderar e aprovar o medicamento em nosso Sus por humanidade, não durmam com vossas consciências pesadas pelas vidas que podem e poderiam ser preservadas. Conto com humildemente com a reconsideração à incorporação do medicamento. Obrigado. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AlfadornaseSuplementos multivitaminico Enzimas pancreáticasTobramicina, Positivo: Alfadornase ajuda a eliminação de secreções e saúde pulmonarSuplementos multivitaminicos ajudam na absorção de vitamina D entre outrasEnzimas pancreáticas auxiliam na absorção dos nutrientes alimentaresTobramicina erradicar bactérias nocivas a f.c , Negativo: Desconheço.	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes precisam disso! Por favor nos ajudem!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é super importante por contribuir com a expectativa de vida e melhoras nos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porque esse remédio poderá melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para os pacientes portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devemos fazer o impossível para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porque a vida não tem preço. Além do mais é uma medicação com chances de cura e não apenas paliativo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se é para dar aobrevida a quem precisa, precisa ser analisado, estudado e liberado sim, todo mundo merece ter uma experiencia com o medicamento idependente de qual idade seja. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, S benefícios são comprovados em outros países 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: bortezomibe (velcade), Positivo: O Bertezomibe ajudou na melhora do Mielona Múltiplo que meu pai trata, a doença retrocedeu 80%., Negativo: Não detectei. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a uma tentativa pela vida. O estado tem o dever de ajudar nesse sentido 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é importante para a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é importante para a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por ser uma doença que não tem cura, é simplesmente um absurdo esse medicamento não ser disponibilizado pelo sus. É dever e obrigação do sus garantir que esse medicamento chegue as pessoas, para que elas tenham a possibilidade de viver melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos precisam 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento capaz de tratar a doença. Não existe outra alternativa 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio é importante e necessário para proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tal medicação combate à doença e não os sintomas, gerando uma maior expectativa de vida e melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, trata-se de doença rara, com sério comprometimento da qualidade de vida de seus portadores. A medicação é cara mas é a única que trata a doença e não apenas os sintomas. Negar seu uso é assinar a sentença de morte destes pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante no desenvolvimento do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante no desenvolvimento do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito ao medicamentos independente da idade 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Para a doença realmente ser tratada 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse remedio irá dar uma qualidade de vida aos pacientes alem de tratar a doença em si e não apenas um remédio paliativo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Falta de tratamento anterior adequado para fibrose cística Possibilidade de tratar a doença Raridade de casos no Brasil e no mundo 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda vida vale a pena. Não tem preço. O medicamento traz esperança de tratamento e de maior expectativa de vida. São muito poucos os pacientes no Brasil e no mundo. O custo eh baixo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho importante pro desenvolvimento da ciência e cuidado com os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Trata-sede medicação q se propõe a tratar o defeito celular e não apenas os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O doentes precisam da medicação para tratamento e melhores condições de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que essa medicação, além de tratar, poderia trazer uma melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação que mudará a vida dos portadores de FC no Brasil porque há é realidade em outros países 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Implante hormonal subdérmico antes de ser lançado no Brasil nos anos 80 , Positivo: Possibilitou contracepção em pacientes com contra indicação de estrogênio, Negativo: Algumas pacientes ganharam peso Desconforto na implantação 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve haver. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Estamos aqui falando de vidas humanas.Tudo que possa ser feito para ajudar a salvar estas vidas deve ser feito.A quantidade de pacientes com esta doença é extremamente pequeno e o valor para o tratamento deve ser custeado integralmente pelo estado. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos hoje são paliativos e os novos medicamentos trazem uma luz para a cura dessas crianças. São poucas as crianças em Pernambuco, no Brasil e no mundo, o estado tem condições de pagar, ainda que sejam caros, pois são vidas e vidas não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doença rara ,a medicação aprovada pela anvisa sendo eficaz no tratamento da doença e pode alterar o curso natural da doença ,mudando o prognóstico 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Enquanto houver esperança em salvar uma vida, tudo tem que ser feito., tudo deve ser considerado e tentado. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os atuais medicamentos são apenas paliativos! Vidas não têm preço! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Pulmozime, Positivo: Ajudam na absorção dos alimentos. E para nebulização., Negativo: Não consegue eliminar completamente os sintomas.	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Dar mais qualidade de vida aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento visa tratar a causa da doença e não apenas os sintomas, fornecendo esperança de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação utilizada atualmente é meramente paliativa 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a medicação independente da faixa etária e de acordo com a indicação médica 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a medicação independente da faixa etária e de acordo com a indicação médica 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse novo medicamento visa tratar a doença, e não apenas os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante para os portadores da doença para garantir melhor qualidade de vida e maior expectativa de vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todo cidadão tem direito a medicação independente da sua idade e de acordo com a orientação médica 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque se trata de uma doença rara e o governo tem a obrigação de fazer o possível e impossível para manter esses pacientes vivos e tentar buscar a cura para eles, A VIDA NÃO TEM PREÇO, sem corrupção o dinheiro sobra e o governo pode fazer o seu papel de verdade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo por que se trata de vidas humanas e o estado tem recurso para tal. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque esse medicamento vai tratar a doença e proporciona uma melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante no desenvolvimento do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante no desenvolvimento do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é de difícil acesso financeiro para a população em geral, mas o número de pessoas atingidas pela doença que esse medicamento trata é muito pequeno e o Estado tem condições de bancar o fornecimento. É apenas uma questão de prioridade e seriedade, que precisamos e muito na Saúde Pública. Vidas importam. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vamos salvar os jovens com essa doença, pois poderia ser nosso filho. Não existe dor maior. O Estado tem o dever de cuidar e proteger seu povo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo porque a vida não tem preço e como são casos raros o montante usado para comprar a medicação não irá impactar na receita do Estado 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Doença rara e os pais não tem condição do tratamento, estamos falando de vida e sofrimento, o estado tem o dever e o compromisso de assumir essa batalha a fofos desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E dever do estado zelar pela saúde pública. Toda tentativa é válida para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a cura de sua enfermidade e além do mais, serão poucos os pacientes que precisarão desta medicação 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pelo apelo de uma mãe , o SUS tem condições de fornecer a medicação e é uma esperança de aumentar a sobrevida dos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque o medicamento trata a doença gerando maior expectativa de vida para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio da melhor qualidade de vida aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este é um medicamento necessário e importante para os portadores da Fibrose Cística, pois dará expectativa de vida e vida não tem preço!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é uma esperança de vida e cura para os pacientes, além da profilaxia 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que vida não tem preço, não podemos permitir que crianças morram tão precocemente. As medições antigas tratam apenas os sintomas, essa nova agora vai tratar da doença propriamente dita, por isso que discordo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Penso que poderia ser um filho meu. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação combate a doença e não são paliativas 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, se a medicação promete curar deve ser utilizada 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os medicamentos que os pacientes usam são paliativos para a doença. Esse remédio estabiliza a doença e atua direto no defeito genético do paciente. Há estudos que esse remédio por si só atuando sozinho com o uso após um tempo já apresenta melhora no quadro com isso poderia suspender o uso dos demais remédios. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Creon,Tobramicina, Colistimetado de sódio, Positivo: Houve uma melhora do quadro respiratório da paciente, diminuiu a quantidade de infecções respiratórias, pode ter uma vida normal com qualidade. , Negativo: Teve alguns broncoespamos isolados devido ao uso de Tobramicina inalatória	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A decisão é injusta, principalmente porque o maior objetivo deve ser tentar baratear o custo do medicamento e não descartar a possibilidade de aquisição e distribuição aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O mundo todo já está tratando essa doença grave e nós só tratamos os sintomas. É preciso tratar a doença e dar uma esperança de vida aos pacientes e suas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não existe medicamento no Brasil que trate essa doença, existe apenas medicamentos paliativos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Depende da necessidade de cada paciente 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se agora podemos tratar a doença, como já é feito em outros países do mundo, porque vamos continuar tratando só sintomas? 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Estamos falando em tratamento da doença. Estamos falando de seres humanos, ainda que minoria mas são seres humanos . O SUS tem condições sim de oferecer esse tratamento. Não podemos esquecer deles. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remedio trata a doença e nao os sintomas! É a ultima alternativa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos de remédios que efetivamente curem. O sofrimento é muito grande e o estado precisar dar mais atenção a essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já que o ivacaftor trata a doença, diferentemente das drogas adotadas até então, ele deve ser aprovado para trazer uma maior qualidade e expectativa de vida aos portadores de fibrose cística. Embora seja caro, essa doença é raríssima e são poucos pacientes acometidos, o que viabiliza o custeio pelo estado, além de que estamos tratando de vidas humanas, que simplesmente não tem preço!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se existem pacientes que foram curados com essa medicação porquê não fornecer a outros que já vivem com essa doença e não conseguem melhora ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se agora podemos tratar a doença, como já é feito em outros países do mundo, porque vamos continuar tratando só sintomas?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não, porque ivacaftor irá tratar a FC, diferentemente de outros medicamentos usados pelo sus que tratam apenas os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A importância do remédio por proporcionar maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Temos 4mil pessoas com está doença e estes remédios é uma esperanças e uma vida melhor , ajudar e salvar estas vidas é dever do estado e de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação pode curar e salvar vidas. As existentes não. Precisamos dessa medicação para garantir que vidas valiosas sejam preservadas. Quem , no mundo, aceita perder um filho ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, porque a vida não tem preço e o Estado pode pagar por essa medicação sim. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso salvar vidas, as famílias não tem condições de arcar com esta despesa, mas o Estado tem como disponibilizar estas medicações. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é efiz para o tratamento da doença e a única esperança de melhor q qualidade de vida para os pacientes. A proteção da vida está em primeiro lugar, deve ser a prioridade Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que o fornecimento desse medicamento, aprovado pela Anvisa, deve ser garantido pelo SUS pq ele aparece, finalmente, como uma possibilidade de tratar a causa da doença, e não apenas os sintomas - como os que são distribuídos atualmente. É uma chance de devolver a vida de crianças, e que, por não serem muitas, não onerará os cofres públicos de forma insustentável. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois hoje os medicamentos que o SUS disponibiliza tratam os sintomas mas não tratam a doença. A Fibrose Cística é uma doença genética, rara, grave, cuja expectativa de vida é de 28 anos. É muito triste pensar que a maioria das pessoas não tenham acesso a esta nova medicação, capaz de trazer a cura. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, são muito poucos pacientes que necessitam desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que o fornecimento desse medicamento, aprovado pela Anvisa, deve ser garantido pelo SUS pq ele aparece, finalmente, como uma possibilidade de tratar a causa da doença, e não apenas os sintomas - como os que são distribuídos atualmente. É uma chance de devolver a vida de crianças, e que, por não serem muitas, não onerará os cofres públicos de forma insustentável. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente o governo tem que fazer seu trabalho. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o remédio é importante porque trata a doença e dá mais qualidade e expectativa de vida. muitas familias ficarão sem acesso se não for pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pelo meu conhecimento, essa medicação ela combate diretamente a doença, e não os sintomas, melhorando, assim, a expectativa de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, acredito que a medicação deve ser fornecida para auxiliar as pessoas doentes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A FC é uma doença genética, crônica, acomete múltiplos órgãos e fatal. Temos 2 grandes marcos dentro da FC, aumento da sobrevida pelo diagnóstico precoce na triagem neonatal e tratamento precoce, e agora, medicamentos que buscam a correção do canal CFTR. E desde 1988, Corey et al, demonstrou que melhorando o IMC do paciente proporciona melhora também da capacidade pulmonar, e no artigo "BOROWITZ, D. et al. Nutritional Status Improved in Cystic Fibrosis Patients with the G551D Mutation After Treatment with Ivacaftor. Digestive Diseases and Sciences, v. 61, n. 1, p. 198–207, 2016", demonstrou um aumento complementar de peso de 2kg tanto para pacientes mais jovens quanto mais velhos, apesar do uso de todos os suplementos nutricionais, e somente este efeito já é suficiente. Após instalada as lesões pulmonares, não é possível a regressão, mesmo com o uso destes novos medicamentos, por isto é lógico que se inicie o mais precocemente possível antes da instalação destas complicações e consequentemente preservação da saúde, redução das exacerbações, de internamentos e consequentemente de antibióticos de amplo espectro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Temos 82 pacientes com FC e utilizamos todos os medicamentos suportivos para FC., Positivo: os tratamentos atuais são corretivos das alterações que a doença promove como suplementos nutricionais para desnutrição, fluidificantes pulmonares como DNase, enzimas pancreáticas, na tentativa de repor o que a doença fez perder., Negativo: Mas estes medicamentos não atuam na causa que é o defeito do CFTR. E estes moduladores e corretores do CFTR estão começando a atuar nesta etapa nunca antes atingida. Ainda estamos longe da perfeição, mas é um caminho sem volta</p>	<p>Clique aqui</p> <p>BOROWITZ, D. et al. Nutritional Status Improved in Cystic Fibrosis Patients with the G551D Mutation After Treatment with Ivacaftor. Digestive Diseases and Sciences, v. 61, n. 1, p. 198–207, 2016.</p>
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esses medicamentos visam a tratar justamente a DOENÇA e não são apenas paliativos assim como os remédios atualmente existentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação disponível hoje pelo sus é apenas para tratamento. Essa medicação mencionada pode curar a doença. Porem, por ser muito cara, os pacientes e familiares nao poderao ter acesso se nao for distribuido pelo sus. Assim, discordo do parecer pq liberar essa medicacao pode significar a cura para esses pacientes fibrocísticos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ele é relevante na cura não nos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é essencial para o tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa é uma doença q precisa de acompanhamento e medicação adequada, e que todos devem ter condições de fazer uso delas.Precisamos ter amor pelas nossas crianças e ajudá-las a superar os obstáculos que poção surgir. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Observar os inúmeros depoimentos de pessoas que se beneficiaram com o tratamento que já é utilizado em outros países! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas com os que são fornecidos pelo estado e/ ou liberados no Brasil. , Positivo: Enzimas digestivas: sem elas o organismo não “quebra” os alimentos a serem digeridos!, Negativo: Enzimas digestivas:como é a única medicação para a parte digestiva na FC , não tenho como avaliar seoutro medicamento teria menos efeitos negativos.	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes precisam de um tratamento melhor pra FC 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Dekas, Pulmozaine , Positivo: Todos os medicamentos provocam melhoras no tratamento , Negativo: Não tem	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A doença é grave e as medicações só tratam os sintomas. Vamos mudar isso. As medicações precisam ser usadas no Brasil tb. O mundo todo já usa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga de uma pessoa com fibrose cística que irá se beneficiar com o tratamento, mesmo que o SUS tenham medicamentos que tratem os sintomas, estes irão tratar a causa, que é bem diferente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por se tratar de um medicamento de extrema necessidade para tratamento de pessoas que apresentam mutação de gating (classe III), não sou favorável a sua NÃO incorporação ao SUS. Somente assim pessoas com menor poder aquisitivo terão mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Medicamento moduladores tem trazido qualidade de vida ao paciente, eu mesmo tenho contato com uma paciente jovem que perdeu aula e não conseguia ir a escola. Sou próxima a família e desde que começou o tratamento faz 02 anos com esses moduladores ela tem conseguido participar de atividades com os amigos. A Neta da minha amiga que é bem próxima tem tido uma outra cara e até peso ela ganhou. O medicamento trouxe qualidade de vida sim, e o SUS deverá dar esse direito a todos os pacientes elegíveis. Poque é muito triste para o paciente ter que depender de advogado e ter que entrar com processo para conseguir o que é direito deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho um absurdo que pacientes com uma doença tão grave não tenham acesso gratuitamente do tratamento mais atual que existe no mundo, e que trata especificamente a doença, não apenas os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é uma doença rara, sem cura, é muito séria que precisa de outras maneiras e alternativas para ajudar no tratamento, já que diversas crianças morrem e sofrem com isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma doença terrível e de necessário alto gasto o que impossibilita o tratamento de inúmeras famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, muitas pessoas precisam desse medicamento não apenas menores de 6</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde é direito de todos. Se tem obtido bons resultados, não pode ser desconsiderado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação ivacaftor é de grande importância na vida de portadores de Fibrose Cística. Em outros países em que a medicação está sendo utilizada, a melhora do quadro de saúde é muito grande. Meu filho tem apenas 7 anos, e tem direito a saúde, a uma boa qualidade de vida, a um tratamento bom e específico. Está medicação irá agir diretamente na célula com defeito e ele terá uma melhora e aí da poderá ter seu quadro de saúde estabilizado, evitando a piora, ele pode não precisar de um futuro transplante de pulmão. Muitas pessoas estão na fila de transplante precocemente, por não ter medicação que ajude, mas essa medicação pode ajudar milhares de pessoas a viver melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Creon, Aquadeks, Ciprofloxacina, Tobramicina, Salina 7%, Positivo: Os medicamentos usados atualmente tratam dos sintomas da doença, como infecção pulmonar, bactérias alojadas, grande quantidade de secreção pulmonar. Sendo assim, tratam quando a pessoa já está passando mal, muitas bactérias se tornam crônicas por esse motivo e muitas vezes é preciso a internação., Negativo: São usados quando já se tem os sintomas causados pela doença. Muitos dos remédios são em internação.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo médico</p>
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Colistimetato, tobramicina, pulmozyme, creon, Positivo: Uma melhor qualidade de vida e uma grande melhora na hora de respirar, Negativo: Tobramicina aumenta um pouco a tosse por irritar a garganta junto com o pulmozyme</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de alto custo. Seu uso é fundamental para pacientes acometidos destas enfermidades. A não incorporação do fármaco para pacientes acima de 6 anos que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III) fere o direito à saúde previsto na constituição, na medida em que o cerceia àqueles financeiramente menos favorecidos 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se trata de uma esperança para vida dessas famílias, sendo uma droga inovadora que trata a doença e não seus sintomas, que são enormes e que com certeza gerarão custos para o SUS TAMBÉM! 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de alto custo. Seu uso é fundamental para pacientes acometidos destas enfermidades. A não incorporação do fármaco como alternativa ou contra indicação ao natalizumabe fere o direito à saúde previsto na constituição, na medida em que o cerceia àqueles financeiramente menos favorecidos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de alto custo. Seu uso é fundamental para pacientes acometidos destas enfermidades. A não incorporação do fármaco como alternativa ou contra indicação ao natalizumabe fere o direito à saúde previsto na constituição, na medida em que o cerceia àqueles financeiramente menos favorecidos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de alto custo. Seu uso é fundamental para pacientes acometidos destas enfermidades. A não incorporação do fármaco como alternativa ou contra indicação ao natalizumabe fere o direito à saúde previsto na constituição, na medida em que o cerceia àqueles financeiramente menos favorecidos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma chance de estabilizar a doença e, quem sabe, isentar do uso de outros medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Atualmente as medicações existentes não tratam da DOENÇA, e sim os sintomas.São medicações paliativas.Essa medicação é uma grande esperança de tratamento da doença por ela ser moduladora celular. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozaime, acetilcisteina, azitromicina, tobramicina, bactrin, hipertonica, seretide, Positivo: antibiotico, fluidificador, broncodilatador, descolonização bacteriana, Negativo: muitas inalações, fisioterapia, tratamento diario, tornando-se desgastante	
12/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação tem dado bons resultados em outros países 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento essencial para a vida dos pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: (ivacaftor), Positivo: Aumenta qualidade de vida, Negativo: Efeitos colaterais 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os medicamentos usados até então são paliativos para a doença. Esta seria uma oportunidade estabilizar a mesma fazendo o tratamento direto no defeito genético de cada paciente. O uso deste medicamento poderia com o tempo suspender os demais remédios usados, havendo uma melhora no quadro, o que já é comprovado em estudos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AzitromicinaTobramicinaCREON, Positivo: Melhora do quadro respiratórioDiminuição da quantidade de infecções respiratóriasMelhora na qualidade de vida, Negativo: Alguns broncoespasmos isolados associados ao uso de tobramicina inalatória</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A doença é grave, o medicamentos existentes só tratam os sintomas, é muito doloroso ver uma pessoa internada com essa doença e infecções pulmonares e agora existe uma oportunidade de tratar a doença até porque, essas medicações estão sendo usadas através do mundo inteiro e porque não no Brasil?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Doença grave paciente tem vida curta e precisa do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à vida, principalmente à sobrevida para crianças e adolescentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Sustained Benefit from Ivacaftor Demonstrated by Combining Clinical Trial and Cystic Fibrosis Patient Registry Data</p>
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem fibrose cística e sofre muito com essa doença. Seus pulmões estão cada vez mais fracos. Esse medicamento possui resultados positivos na Europa, e é a chance da minha filha e tantos outros se recuperarem e tratarem a doença , pois hoje os remédios apenas tratam os sintomas. Por isso , é de vital importância que esse medicamento seja disponibilizado pelo Sus no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo pois a doença é grave, por saber que as medicações não tratam a doença e apenas amenizam os sintomas e por acompanhar casos de pessoas internadas com infecção pulmonar sabendo que hoje existe uma medicação que trata a doença e que fora do Brasil já está sendo usada. E por que não pode ser usada aqui?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um filho com F.C., com 8 anos, que faz uso de mais de 30 comprimidos e realiza 4 nebulizações todos os dias, para tentar prolongar sua expectativa de vida. Ele ainda goza de uma boa saúde, mas com a evolução da doença, mesmo com o uso dos remédios disponíveis no sus hoje, é certo que, em breve, o mesmo deixará de brincar com seus amigos, estudar, sair,...pois irá necessitar de uso de oxigênio constante, longos internamentos, transplante pulmonar (que é muito difícil) e morrerá precocemente (expectativa de vida de 28 anos). Saliento que o paciente de F.C. não tem nenhum comprometimento físico ou motor, isto é, ele vai se perceber a cada dia “morrendo” e sabendo que existe um medicamento que pode “devolvê-lo” a vida normal. Acompanho alguns casos nos eua e Alemanha que usam esse medicamento e vejo a diferença que o início do tratamento com a referida droga promoveu na qualidade de vida do paciente. (Eles ganharam peso rapidamente, parou a tosse crônica e infecções pulmonares e voltaram a realizar as atividades diárias sem as dificuldades impostas pela doença, isto é, a CURA com o uso de apenas 2 comprimidos diários). Relato ainda que o custo atual de um paciente de F.C. é alto, pois além dos medicamentos que fazem parte do rol do sus e que também são de alto custo, eles internam com muita frequência, fazem fisioterapia, muitos exames e são submetidos a várias cirurgias como parte da tratamento, despesas que seriam cessadas ou radicalmente diminuídas, com o uso do medicamento. Além disso, a quantidade de pacientes no Brasil está perto de 4000 fibrocísticos (é uma doença rara) e essa medicação só poderá ser usada por pouquíssimos fibrocísticos (especificidade genética), mas aqueles elegíveis, poderão ter a “cura” da doença e não apenas o tratamento dos sintomas (coisa que as medicações atuais fazem) e assim voltarem a ter uma qualidade e expectativa de vida de uma pessoa saudável. Por isso peço: nos permita dar esperança de uma vida normal aos nossos filhos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, alfadornase, azitromicina, “Tobi” tobramicina inalavel, colistin inalavel, ursacol, vitamina Dekas, suplementos alimentaresProcedimentos: fisioterapia diária, retirada de vesícula (por conta de complicações da doença), Positivo: A Pancreatina é uma enzima que permite a assimilação da gordura ingerida e assim contribui no ganho de peso, assim como os suplementos alimentares.A vitamina Dekas é um composto importado que traz as vitaminas “a, “d, “e “e “k” Em uma apresentação hidrossolúvel (já que eles não conseguem assimilar bem as gorduras)A alfadornase é um mucolítico que quebra a viscosidade do muco do pulmão.O ursacol serve para preservar o fígado, uma vez que eles usam enzimas artificiais e muitos medicamentosOs antibióticos azitromicina, tobramicina e colistim são de uso diário para combater ou impedir a manifestação de bactérias nos pulmões , Negativo: Esses são tratamentos paliativos e o uso frequente de antibióticos provocam a resistência das bactérias (colonização)e as enzimas tendem a comprometer a atividade renal e hepática.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Foto da quantidade de remédios de uso mensal</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A doença é grave e cruel, as medicações hoje disponíveis só tratam os sintomas, agora temos a chance de mudar isso com medicações que efetivamente tratam a doença e que já estão sendo usadas no mundo todo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Até então, os medicamentos para os fobrocísticos atuam apenas como paliativos, tratando os sintomas. Mas esse remédio trata diretamente a doença e tem dado resultados positivos em outros lugares do mundo onde está sendo usado. Além disso, hoje em dia um portador de fibrose cística no Brasil tem expectativa de vida de apenas 28 anos e precisa conviver com nebulizações diárias, remédios de custo alto que são apenas paliativos, com internamentos constantes e a degradação de sua saúde ao longo dos anos. É triste para uma família viver assim e não ter acesso a um remédio que pode aumentar a expectativa de vida e melhorar a qualidade de vida porque o custo é muito alto. Por isso, acredito que o SUS deveria fornecer esse tipo de medicamento. Seria de extrema importância para muitas famílias brasileiras, o que poderia, inclusive, acarretar em uma carga menor no próprio SUS com menos internações e necessidades de tratamentos constantes. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é o único que combate a fibrose, não apenas seus efeitos, sendo que pacientes que já o utilizam relatam uma melhora extraordinária na qualidade de vida, diminuindo inclusive a utilização de outros medicamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonAlfadornaseTobiZoteon, Positivo: Creon: ganho de pesoAlfadornase: limpeza de pulmãoTobi: eliminação de bactériasZoeten: eliminação de bactérias, Negativo: Zoteon deu um pouco de tosse durante o uso	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação desse medicamento irá trazer melhor qualidade de vida para as pessoas com FC. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro os nomes ou procedimentos, acho muito complicado, mas basicamente minha melhor amiga, há mais de 6 anos, vive nessa vida de remédios e procedimentos desde que nasceu., Positivo: Qualidade de vida, não morrer., Negativo: .	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem fibrose cística e sofre muito com essa doença. Seus pulmões estão cada vez mais fracos. Esse medicamento possui resultados positivos na Europa, e é a chance da minha filha e tantos outros se recuperarem e tratarem a doença , pois hoje os remédios apenas tratam os sintomas. Por isso , é de vital importância que esse medicamento seja disponibilizado pelo Sus no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, por que atualmente só existe no Brasil medicações que são para tratar os sintomas. Já essa medicação aumentará a expectativa de vida do paciente e vai tratar a causa da doença. Proporcionando uma qualidade de vida 100 vezes melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon AlfordonaseAquadesk Colistin Tobramicina , Positivo: Creon faz com que a comida seja absorvida. Alfordonase, quebra o DNA da secreção e faz ela fluidificar, para poder ser retirada com fisioterapia. Aquadesk vitamina específica para fibrose cística Colistin antibiótico usado para tratar paciente exacerbado de fibrose cística por alguma bactéria e tobramicina também. , Negativo: Nao Tem efeitos negativos. Só não trata a doença. Só alivia os sintoma</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um absurdo que quando finalmente existe uma medicação que trate a doença FIBROSE CÍSTICA a União recuse o fornecimento aos pacientes que precisam dela para RESPIRAR e SOBREVIVER. Essa é uma doença cruel e o estado brasileiro tem obrigação para com seus cidadãos, na medida que é para isso que o SUS existe, ou seja, viabilizar a saúde universal. Sem essa medicação não há saúde e, por fim, não há VIDA, para quem dela precisa. Os pacientes de FIBROSE CÍSTICA merecem mais do que isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os paciente que se enquadram nas mutações classe III, necessitam dessa medicação para uma melhor qualidade de vida, vocês imaginam como é o dia a dia de um paciente de fbrose cística? sabe como é o tratamento deles, a fibrose cística não da pausa, ela progride dia a dia, se este medicamento puder melhorar um pouco a vida dessas pessoas, por favor APROVEM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os medicamentos que usamos até então são paliativos para a doença. Esta seria uma chance de estabilizar a mesma fazendo o tratamento direto no defeito genético de cada paciente. O uso desde medicamento poderia com o tempo suspender todos os demais remédios usados, havendo uma melhora do quadro, o que já é comprovado em estudos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AzitromicinaColistimetado de sódioTobramicina Creon, Positivo: Melhora no quadro respiratórioDiminuição da quantidade de infecções respiratórias Melhora na qualidade de vida , Negativo: alguns broncoespasmos isolados associados ao uso de tobramicina inalatória</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A pessoa necessita respirar com um mínimo de eficiência para ter viver, ter uma vida com qualidade e ter esperança. AO portador já sabe o máximo que viverá se tiver sorte. Os novos medicamentos precisam estar acessíveis para que a sua expectativa de vida seja efetiva ou ampliada.Penso em duas mães que conheço e em seus filhos tão pequenos e já condenados a uma limpeza tão grande.Em outros países já estão aceitos em programas sociais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em virtude de ser uma doença grave, até agora tratada com medicação paliativa, e já vem sendo utilizada em outros países porque não ser liberado?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença grave, sem cura , uma das doenças raras mais comuns atingindo várias crianças brasileiras. Essa doença faz com que crianças não tenham qualidade de vida devido múltiplas internações para tratamento de pneumonias bacterianas, além de sintomas cruéis como falta de ar e crises de tosse diárias. Os sintomas prejudicam a ida à escola e uma vida normal já que são privadas até de brincar devido sintomas como falta de ar. O Ivacaftor pode melhorar a qualidade de vida dessas crianças , que com a medicação precisarão de menos internações hospitalares , sofrerão menos com as crises de falta de ar e assim poderão levar uma vida próxima à normalidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon / pulmozyme / tobramicina inalavel/ colimicina / , Positivo: Creon- possibilitou a absorção de nutrientes que a minha sobrinha comia. Antes dele a criança vivia com diarreia gordurosa , não crescia e não ganhava peso pois devido a fibrose cística as enzimas digestivas não chegavam até o intestino para fazer a digestão dos nutrientes que eram eliminados nas fezes com muitos episódios diarreicosPulmozyme possibilitou com que as crises de tosse fossem menos frequentes assim como internações também pois ele deixa o muco pulmonar menos viscoso, facilitando a sua eliminação. O acúmulo desse muco no pulmão predispõe a infecções bacterianas Tobramicina e colimicina são antibióticos que a minha sobrinha utilizou para tratamento de bactérias que colonizaram/infectaram o pulmão. Sem esse tratamento os danos pulmonares seriam ainda maiores. , Negativo: Não existem efeitos negativos dos medicamentos, estes tem efeitos colaterais mas demonstram segurança e necessidade visto a gravidade da doença. Os mesmos proporcionaram uma qualidade de vida melhor e uma expectativa de vida maior para minha sobrinha devido a mesma estar apresentando menos complicações pulmonares desde o início das medicações. Ainda interna muito e tem sintomas como falta de ar e tosse crônica que poderão melhorar com o ivacaftor.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Artigo que mostra eficácia e segurança do uso da medicação em pacientes com fibrose cística</p>
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem tem um familiar, amigo ou já viu alguém que tenha fibrose sabe da importância de se tratar a doença. Ninguém merece viver com problemas para respirar!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está nova medicação traz a esperança de uma cura e não apenas trata os sintomas como as medicações atuais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes depende dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pcreatina, enzimas,antibióticos,aparelho respiratório ,fisioterapeutas respiratória..., Positivo: Uma melhor condicionamento para viver., Negativo: Sem as dedicações e cuidados. Os pacientes sofrem muito mais.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, São medicamentos de extrema importância para uma melhor qualidade de vida. É a oportunidade de todos os pacientes poderem seguir seus sonhos sem medo, com menos incertezas e mais segurança. É uma oportunidade de estudo, do emprego sonhado, de ver o filho crescer, de ter uma família. De menos hospital e mais vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O KALYDECO IRA CORRIGIR O DEFEITO GENETICO QUE OS PACIENTES POSSUEM, ISSO LHE TRARÁ MENOS DANOS A SUA SAÚDE, FAZENDO COM QUE HAJA UMA DIMINUIÇÃO SIGNIFICATIVA OU NEM NECESSITE DOS TRATAMENTOS QUE SE UTILIZAM HOJE, POIS HAVENDO A CORREÇÃO DO DEFEITO O QUANTO ANTES OS IMPACTOS NÃO OCORRERÃO NA SAÚDE DESSA PESSOA. ACREDITO QUE ESSA MEDICAÇÃO É A ESPERANÇA DA VIDA NESSAS PESSOAS, POIS SÓ QUEM PRECISA DESSA MEDICAÇÃO SABE A ANGUSTIA DE VIVER OS DIAS SEM SABER SOBRE O AMANHÃ. ESSA MEDICAÇÃO DIMINUIRÁ O CUSTO DO SUS COM OS TRATAMENTOS DESSES PACIENTES, POIS COM ESSA CORREÇÃO A TENDENCIA É A CÉLULA FUNCIONAR PRATICAMENTE NORMAL, O QUE NÃO NECESSITARÁ MAIS DE INTERNAMENTOS E CUSTOS COM TANTOS TRATAMENTOS. SE O SUS INCORPORAR E CORRIGIR O DEFEITO INICIALMENTE DIMINUIRÁ OS CUSTOS COM OS TRATAMENTOS SECUNDÁRIOS, POIS MUITOS PACIENTES NÃO NECESSITARÃO MAIS DOS TRATAMENTOS, BASTANDO APENAS A CORREÇÃO DO DEFEITO GENÉTICO COM O KALYDECO. TODOS OS DIAS TEMOS MUITOS TRATAMENTOS QUE VÃO ALÉM DO QUE O SUS NOS DISPONIBILIZA EM MEDICAÇÕES... SÃO MUITAS INALAÇÕES, FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA, APORTE NUTRICIONAL, INGESTÃO DE COMPRIMIDOS NAS REFEIÇÕES... SÓ VIVENDO SE SABERÁ COMO REALMENTE É TER UMA PESSOA COM FIBROSE CÍSTICA. FALANDO PARECE POUCO, MAS O POUCO PARA VOCÊ, PODE SER O MUITO PARA MIM, QUE NECESSITO APENAS DO AR PURO ATRAVÉS DOS MEUS PULMÕES PARA SOBREVIVER. A EMPATIA NAS PESSOAS PODE FAZER A DIFERENÇA... FAÇA VOCÊ POR MIM E POR TANTAS OUTRAS PESSOAS QUE TAMBÉM PRECISAM PARA VIVER UM DIA DE CADA VEZ. PODE TER CERTEZA QUE O QUE DEPENDER DE MIM EU VOU TE AJUDAR... SE TODOS AJUDARMOS UNS AOS OUTROS CONSEGUIREMOS SER MAIS FORTES!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME, TOBRAMICINA, ACETILCISTEINA, AZITROMICINA, SERETIDE, BACTRIM, HIPERTÔNICA, COLIMICINA... , Positivo: PULMOZYME - FLUIDIFICA O CATARRO PARA PODER REALIZAR AS FISIOTERAPIAS RESPITÁRIAS DIARIAMENTETOBAMICINA - ANTIBIOTICO INALATÓRIO QUE SE FAZ 12/12 HS APÓS A LIMPEZA DOS PULMÕES COM A FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA PARA DESCOLONIZAÇÃO BACTERIANAACETILCISTEÍNA - FLUIDIFICANTEAZITROMICINA - ANTIBIOTICO PARA DIMINUIR AS INFECÇÕES RESPIRATÓRIASSERETIDE - BRONCODILATADORBACTRIM - ANTIBIÓTICO PARA DESCOLONIZAÇÃO DE BACTERIASCOLIMICINA - ANTIBIÓTICO PARA DESCOLONIZAÇÃO DE BACTERIAS, Negativo: O EFEITO NEGATIVO SE DÁ PELO TEMPO QUE FICAMOS PARA REALIZAR TODO O TRATAMENTO NO PERÍODO MATUTINO E VESPERTINO... SÃO MUITAS INALAÇÕES, FISIOTERAPIA... ACABA SE TORNANDO DESGASTANTE, MAS A VIDA É MAIS IMPORTANTE PARA QUEM DESEJA VIVER... FAZEMOS COM AMOR E NA ESPERANÇA QUE UM DIA TUDO POSSA SER MELHOR, E O MELHOR ESTÁ AQUI, COM VOCÊS, NA NOSSA FÉ DIÁRIA, QUE O KALYDECO VIRÁ PARA NOS LIBERTAR ALGUNS MINUTOS PARA CURTIR MAIS O DIA DE SOL E MENOS OS FIOS DOS INALADORES.</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanhamos a luta de uma família amiga para salvar seu filho. A vida das pessoas deve estar acima de qualquer outra coisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento assim como outros são "fôlego de vida" para as pessoas com as pessoas com fibrose cística. Conheço pessoas que estão em uso e melhoraram a função pulmonar e ganharam peso. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha de apenas 3 anos, faz uso de pulmozyme Afadornase e creon desde os 4 meses de vida. Até os 4 meses antes de descobrir a doença eu tinha que dormir com ela no colo para achar a melhor posição para as secreções espessas não sufocar ela., Positivo: Afadornase, tem ajudado na fluidificação das secreções e o creon ajudou ela a desenvolver, o que não acontecia até os 4 meses. , Negativo: Não há	
12/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação trata a doença e aumenta a expectativa de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os estudos científicos mostram que esta é uma das drogas que trata as doenças , como moduladores celulares, mudando a vida e a sobrevida dos pacientes que dele necessitam! 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que qualquer remédio que possa tratar uma doença melhorando assim a vida do paciente deve ser acessível a população geral. Todos tem direito a saúde!! 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a uma tentativa pela vida. O estado tem o dever de ajudar nesse sentido 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é essencial para as pessoas que sofrem com a doença, e Nao ficar dependente do transplante pulmonar 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Justiça 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação que já se mostrou eficiente para tratar e curar pacientes portadores de Doença Fibrocística, portanto é de extrema necessidade que seja fornecida de pelo SUS. "Saúde é um direitos de todo e qualquer cidadão e dever do Estado!" 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é muito importante como tratamento efetivo da doença, não apenas dos sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação salva vidas e melhora a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é uma opção promissora e com excelentes resultados no tratamento de fibrose cística é uma esperança para pacientes com baixa expectativa de vida e com poucas opções de medicamentos para melhora na qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atualmente usa:- Pulmozyme (nebulização)- Creon 25000 (enzimas)- Ursacol (p/ pâncreas)- Vitamina ADEKS, Positivo: Medicamentos profiláticos que evitam que o paciente adoçam, pois fluidificam as secreções , ajudam na absorção de nutrientes e ajudam na imunidade., Negativo: Não tratam os danos já causados, não curam e não corrigem os defeitos das células que causam o problema.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de alto custo. Seu uso é fundamental para pacientes acometidos destas enfermidades. A não incorporação do fármaco para pacientes acima de 6 anos que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III) fere o direito à saúde previsto na constituição, na medida em que o cerceia àqueles financeiramente menos favorecidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque as medicações atuais existentes são um paliativo, não tratam os sintomas da doença e estou vendo crianças com a doença definhando, quase necessitando de um transplante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois, além de tratar a doença, trará mais qualidade de vida ao paciente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É necessário é obrigatório o estado cumprir a constituição: saúde é direito de todos e dever do estado!! Principalmente quando se trata de uma doença rara . 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Novos medicamentos significam nova esperança para os que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação trata a doença e não os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses novo remédio trata a doença, diferentemente dos que estão em uso atualmente que apenas tratam os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Estado tem obrigação de empreender esforços para salvaguardar a vida e bem estar de seus cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vidas humanas nao têm preço. Ademais, por se tratar de doenças raras, o controle deste medicamento pode ser absolutamente bem feito. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um absurdo que quando finalmente existe uma medicação que trate a doença FIBROSE CÍSTICA a União recuse o fornecimento aos pacientes que precisam dela para RESPIRAR e SOBREVIVER. Essa é uma doença cruel e o estado brasileiro tem obrigação para com seus cidadãos, na medida que é para isso que o SUS existe, ou seja, viabilizar a saúde universal. Sem essa medicação não há saúde e, por fim, não há VIDA, para quem dela precisa. Os pacientes de FIBROSE CÍSTICA merecem mais do que isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Diferente dos atuais medicamentos utilizados na fibrose sistica, este medicamento atua na cura e não apenas em aliviar sintomas da doença. O que é uma grande vantagem dos atuais medicamentos, pois são apenas paliativos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, por ser uma doença rara, todos deveriam ter acesso a todas formas de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a droga vem como única alternativa a tratar a doença e não os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As medicações atuais são apenas paliativas e este medicamento se compromete a tratar a doença!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois a medicação deveria ser abarcada pelo SUS , tendo sido indicada pela CONITEC já que é determinante no tratamento da doença pois trata da doença em si . As medicações que existem disponíveis no sus não tratam da doença e tão somente dos sintomas . Por isso é necessário a inclusão desta .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	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	Referência
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante para combate a doença e não apenas os sintomas, aumentando as expectativas de vida do paciente e felicidade aos familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois esse medicamento é de suma importante para melhor a qualidade de vida dos pacientes. Sou muito amiga de uma mãe de um portador da doença e acompanho de perto a luta diária deles que não é nada fácil, é muito dolorido. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação é necessária, a única alternativa para tratar a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo por ser uma grave doença, os remédios atualmente utilizados só trata os sintomas e é muito cruel ver as pessoas perderem suas vidas com graves infecções pulmonares, e terem curto período de vida. Esse remédio já é utilizado em diversos países com resultados bastante positivo, além disso ele consegue trata a doença por ser um modulador celular, ele trata o gene defeituoso. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque os argumentos pela não inclusão foram só econômicos, esquecendo-se do lado humanitário. O valor que deverá ser dispendido com o tratamento desses jovens, é ínfimo, em relação aos trilhões de reais gastos em corrupção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pq o remédio pode tratar a doença, não sintomas, aumentar a expectativa e qualidade de vida do paciente. Tem que ser gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, inalacao (tobrazol), enzimas..., Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Ainda nao presenciei nenhum.</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento vai combater a doença e não os sintomas, por isso é importante ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante no tratamento do meu filho que possui fibrose Cistica, ele é elegível ao uso. O mesmo trará melhor qualidade de vida, e maior expectativa de vida também. Reduzindo os uso de antibióticos e medicamentos paliativo, aumentando a função pulmonar dele e assim fazendo com que ele possa executar melhor suas atividades do dia a dia como um individuo saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON - PULMOZYMER E ANTIBIOTICOS, Positivo: CREON - Melhora a absorção dos nutrientes, diminui o volume das fezes e a oleosidade PULMOZYMER - Fludifica as secreções ANTIBIOTICOS - Trata as bactérias e infecções, Negativo: ANTIBIOTICOS - Efeitos gastro intestinais e alteração no fígado</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tratar direto no defeito genético. Com o tempo deixar de usar um monte de remedios paliativos. Melhora considerável na qualdade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sou mãe de paciente com fibrose cística e para nós essa medicação é considerada com a luz no fim do túnel, pois vemos a cada dia essa doença progredindo, a cada infecção respiratória a saúde fica mais debilitada. Acreditamos que esta medicação não irá trazer a cura mais estabilizar a doença dando melhor qualidade de vida para cada paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tratamento que contempla a doença e não apenas um paliativo para os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O parecer não relaciona os benefícios alcançados pelo medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a droga vem como única alternativa a tratar a doença e não os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não sou a favor da decisão inicial da Conitec, pois já assisti a relatos de portadores de fibrose cística que informam que as medicações utilizadas atualmente tratam os sintomas da doença, mas as medicações desta consulta pública atuam no "defeito` genético destas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, a droga vem como única alternativa a tratar a doença e não os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É de suma importância para o combate a doença e não apenas os sintomas, aumentando as expectativas de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Em razão dos benefícios que o medicamento traz 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio trata a doença e não só seus sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A droga vem como única alternativa a tratar a doença e não os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A droga é a única alternativa para o controle da doença 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento indicado para tratar a doença, não paliativo e de alto custo para as famílias. Casos raríssimos 2ª - Não 3ª - Não	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é de suma importância para as pessoas portadoras da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Remédio que trás uma melhir condução de vida ap paciente 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem fibrose cística e sofre muito com essa doença. Seus pulmões estão cada vez mais fracos. Esse medicamento possui resultados positivos na Europa, e é a chance da minha filha e tantos outros se recuperarem e tratarem a doença , pois hoje os remédios apenas tratam os sintomas. Por isso , é de vital importância que esse medicamento seja disponibilizado pelo Sus no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas crianças perderão a vida se forem favorável a negar às necessidades delas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existe a necessidade do medicamento. Vidas estão em jogo. E se fosse vc, seu filho? 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TENHO UM FILHO COM FIBROSE CISTICA E EM CONSULTA MEDICA, O PNEUMOLOGISTA QUE O ACOMPANHA NOS DEU MUITA ESPERANÇA COM BASE NOS RESULTADOS CLINICOS DESSA NOVA MEDICAÇÃO. ÓS DEPENDEMOS DO SUS. MEU FILHO TEM 2 ANOS E ESTÁ CONTROLADO GRAÇAS A DEUS, MAS ESSE MEDICAMENTO PODE MELHORAR AINDA MAIS A QUALIDADE DE VIDA DELE. DEVE SER INCORPADO AO SUS! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, SOLUÇÃO SALINA 3%, Positivo: MELHORA ABSORÇÃO INTESTINALFLUIDIFICA O MUCO, Negativo: NENHUM	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não é justo negar medicação a pacientes de quaisquer doença, em especial, as raras. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois atualmente não há, no Brasil, medicamentos específicos para tais doenças, somente paliativos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não sei, Negativo: Não sei 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem comentários , Positivo: Sem comentários , Negativo: sem comentários	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados em estudos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As novas medicações são para tratar a causa da fibrose cística. As que já existem no mercado são para tratar sintomas. Tenho uma amiga que tem a doença e irá se beneficiar muito com as medicações novas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existem evidências científicas apontando eficácia. Pode reduzir morbimortalidade. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Creon , Positivo: Redução da má absorção intestinal.Melhora da nutrição do paciente., Negativo: Nenhum significativo	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação irá proporcionar a várias pessoas, inclusive minha amiga, a tratar a causa da doença e não apenas os sintomas como os outros medicamentos disponíveis fazem. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ivacaftor, Positivo: ., Negativo: . 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque,minga filha é portadora,e o nosso sofrimento e muito grande os remédios que ela utiliza,são paliativos,e esses vão agir diretamente nas células e ela vai ter uma qualidade de vida bem melhor, sem internações e pneumonias constantes.pesso por favor ,que esse. remédio chegue logo. Obg 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação essencial 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento ivacaftor não é paliativo. Ele trata a doença, daí sua importância.O Estado tem condições de pagar pois uma vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde. Se o tratamento tem surtido efeito em outros países então é válido. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muito necessário 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As mães sabem exatamente o que passam com seus filhos e hoje se tem pesquisas do que acontece em todo o mundo e o que , como e quando se faz necessário 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento importante na prevenção, melhoria da qualidade de vida e aumento da expectativa de vida do portador de FCTenho parente próximo que precisa do apoio do SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde, é constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo cidadão tem o direito à vida. E viver com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É dever do estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saude independente da cor, sexo, condição social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As famílias devem, em conjunto com o corpo médico, decidir o tratamento a seguir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo paciente tem direito à medicação 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem que se tentar deter a doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Questão de saúde pública 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o estado tem condições de salvar vidas, é um medicamento já testado 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Cabe a família decidir se toma o fármaco ou não 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente tem o direito de ser tratado com a medicação que é uma esperança para sua evolução 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pela importância que tem no tratamento da doença. Uma vez que demais medicamentos são apenas paliativos e não tratam da doença, apenas visam os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vida nao tem preço, nao se pode negar tratamento que determina vida ou morte a um cidadão. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tem que ser disponível a todos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Hoje no Brasil nao existe uma medicacao para esta doença, apenas paleativo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não há razão pela qual não incorporar o ivacafactor, pesando-se os benefícios possíveis. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acho bastante incompreensível impedir essa adesão a medicação ao SUS pela importância considerável ao tratamento da causa da Fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É UMA MEDICAÇÃO QUE PODE BENEFICIAR MUITOS PACIENTES. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação da uma qualidade de vida e também aumenta a expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vida nao tem preço, nao se pode negar tratamento que determina vida ou morte a um cidadão. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não há porque manter crianças e adultos em sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o novo medicamento irá não só prolongar a vida dos pacientes como melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos que seja aprovada o envio grátis aos pacientes com Fibrose Cística , essa medicação : Ivacaftor 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Atualmente, o que se tem disponível não trata com sucesso total. Maldade não permitir o uso de um novo recurso. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sinto compaixão por quem sofre de fibrose cística e acredito que seja possível ajudar. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não há porque manter crianças e adultos em sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não há porque manter crianças e adultos em sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Eles precisam 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tudo indica que um medicamento que age diretamente no mecanismo da doença é capaz de trazer uma qualidade de vida muito melhor para aqueles que a possuem. E acredito eu que é isso oq todos os entes queridos de portadores e os próprios mais desejam para sua vida. Uma vez que há privação de liberdade pelas condições de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tudo indica que um medicamento que age diretamente no mecanismo da doença é capaz de trazer uma qualidade de vida muito melhor para aqueles que a possuem. E acredito eu que é isso oq todos os entes queridos de portadores e os próprios mais desejam para sua vida. Uma vez que há privação de liberdade pelas condições de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes portadores de fibrose cística precisam do medicamento e se faz necessário pensarmos na vida das pessoas como prioridade e direito De cada cidadão .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Cabe ao Estado e, portanto, ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante pra quem faz esse tratamento. O Brasil precisa fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: broncodilatador, antibióticos , Positivo: expectoracao e combate ao processo infeccioso crônico, Negativo: nao observadi</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem de combater a causa e não sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento trata a causa da doença e não apenas os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TENHO UM NETO COM FIBROSE CISTICA E ELE PRECISA DESSE MEDICAMENTO. O MEDICO DELE DISSE QUE SERIA MUITO BOM 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é importante para tratar a doença e não apenas Para tratar os efeitos dela, o que proporciona uma expectativa de vida maior e melhor para os pacientes fibrocísticos! 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: broncodilatador, antibióticos , Positivo: expectoracao e combate ao processo infeccioso cronico, Negativo: nao observadi	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A nossa Constituição Federal assegura o direito do cidadão. Saúde é um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem ter acesso a cura da enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não existe remédio no Brasil. Só paliativos 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Creio que essas medicações podem atuar na causa da doença e aumentar a expectativa de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: broncodilatador, antibióticos , Positivo: expectoracao e combate ao processo infeccioso cronico, Negativo: nao observadi	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Motivos as medicações existentes são paleativas e as novas medicações prometem tratar a doença e não os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo,pois medicações como essa melhoram muito a qualidade de vida desses pacientes,bem como evita um maior número de internações e pacientes com necessidade de transplante. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O ivacaftor é comprovadamente eficaz no tratamento da doença e apresenta alto custo para que os cidadãos possam arcar com o tratamento individualmente. Apesar do alto custo individual, o custo coletivo para a sociedade não é tão alto, pois a doença é rara e são poucos os indivíduos afetados no Brasil. Há que se considerar também que o custo do tratamento hospitalar das complicações da doença são elevados e seriam reduzidos caso os pacientes fossem tratados de forma eficaz antes de apresentarem complicações. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MEU SOBRINHO TEM FIBROSE CISTICA E ELE PRECISA DO MEDICAMENTO. MEDICO DELE JA FALOU SOBRE A IMPORTANCIA DESSE MEDICAMENTO E RESULTADOS PROMISSORES. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MEU NETO TEM FIBROSE CISTICA E O MEDICO QUE O ACOMPANHA JA NOS FALOU SOBRE ESSA MEDICAÇÃO. QUE SERIA MUITO IMPORTANTE NO TRATAMENTO DELE. NOS DEU MUITA ESPERANÇA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, EU DISCORDO PORQUE, APESAR DE SER UM MEDICAMENTO CARO, HOJE NO ESTADO TEMOS POUCAS CRIANCAS COM ESSE DIAGNOSTICO, ENTAO ACREDITO QUE O ESTADO TANTO PODE COMO DEVE FORNECER ESSA MEDICACAO AOS PACIENTES. AS MEDICACOES QUE EXISTEM SAO PALIATIVAS E ESSA SERIA PARA TRATAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MEU SOBRINHO TEM FIBROSE CISTICA E EM CONVERSA COM MEU IRMAO (PAI DELE), JA OUVIMOS FLAAR BEM DESSA MEDICAÇÃO. JA FOI ORIENTADA PELO MEDICO QUE ACOMPANHA MEU SOBRINHO. ACHO QUE DEVE SER INCORPORADA PELO SUS SIM. SEMPRE HA ESPERANÇA 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque toda medicação é fundamental e extremamente necessário pra todo paciente e o sus, tem o dever e obrigação de fornecer e cuidar da saúde e do bem estar da população. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, nebulização, fisioterapia etc., Positivo: Qualidade de vida e bem estar d tvo paciente, Negativo: Não ter a medicação já é um efeito negativo, e conseqüentemente o paciente terá problemas clínicos. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito a saúde! É dever do Estado fornecer condições para a manutenção da saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser uma doença que causa mto sofrimento ao portador, penso que todo recurso que aliviar um pouco isso, deve ser usado. Além disso, felizmente, o número de doentes não é alto, o que , então, não vai acarretar um gasto grande à União. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os tratamentos existentes hoje para tratamento de fibrose sistica são basicamente paleativos, tratando apenas os sintomas, sem tratar a doença em si. Os portadores da doença continuam piorando, não sendo suficiente apenas tratar o sintoma, onde a expectativa de vida do paciente hoje é de 28 anos, com internações recorrentes e morte prematura dos indivíduos. As novas medicações propõem tratar a doença em si, com dois moduladores genéticos, atuando na célula defeituosa. Ademais, em outros países as medicações aqui em consulta já vem sido utilizadas e com resultados muito positivos, com notória evolução do paciente em curto espaço de tempo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A quantidade de pessoas diagnosticadas com a mutação se gating (classe III) é muito pequena para inviabilizar ou afetar consideravelmente o orçamento do governo com a incorporação do ivacaftor. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento pode mudar a vida dos pacientes com fibrose cística e curá-los enquanto estão usando o remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pela vida de pacientes que dependem deste medicamento, solicitamos a incorporação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Temos uma carga tributaria de países de primeiro mundo e serviços de quinto mundo. O retorno do que pagamos é zero. Medicções que visem melhorar a qualidade de vida dos pacientes que necessitam, dever ser disponibilizados pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas que usam relatam uma melhora significativa nos sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há pacientes que precisam do medicamento por toda a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento adequado diante da enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As melhoras que os pacientes fibrocísticos vêm apresentando fora do Brasil justificam a incorporação do medicamento ivacaftor no SUS. Não podemos retirar desses pacientes essa chance de ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos disponíveis na rede tratam apenas os sintomas e esse visa tratar a doença. O alto custo do medicamento não merece ser sequer discutido, pois estamos falando de vidas e de doença rara. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pq o novo medicamento visa tratar a doença e o medicamento existente na rede vida tratar apenas os sintomas. Essa doença é rara, não havendo assim que se falar no alto custo do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se com o medicamento a pessoa tem chance de ter uma sobrevida maior ou, até mesmo se curar, o SUS tem por obrigação fornecer tal medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento adequado a enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho conhecimento técnico sobre as mutações. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Com as novas estratégias terapêuticas, é importante para que os pacientes possam ter um melhor controle da doença, agindo não apenas nos sintomas, mas também na causa, como medicamentos modificadores da doença (por exemplo: moduladores corretores de CFTR), proporcionando benefícios à morbimortalidade relacionada à doença (MARTINIANO et al., 2014). 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São medicamentos extremamente necessários ao bem estar e prolongamento da vida em pacientes com Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, enzimas que auxiliam na digestão de alimentos; Pulmozyme, soro que descola o muco viscoso no pulmão; Trobamicina, antibiótico inalado necessário contra a proliferação de bactérias fatais para o paciente., Positivo: Creon, enzimas que auxiliam na digestão de alimentos; Pulmozyme, soro que descola o muco viscoso no pulmão; Trobamicina, antibiótico inalado necessário contra a proliferação de bactérias fatais para o paciente., Negativo: Por enquanto, não percebi efeitos colaterais negativos.	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ter acesso a esse medicamento será de grande ajuda para os pacientes, já que o mesmo trata a doença em si e não só os sintomas. É um avanço no tratamento da fibrose cística para muitas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a medicação existe apenas alivia os sintomas. A medicação em questão trata geneticamente, oferecendo oportunidade de cura aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a ANVISA foi favorável, porque a Conitec não o foi?A Fibrose Cística é uma doença rara. Há, no Brasi, aproximadamente, 4.000 casos e, apesar do alto custo, o Estado tem condições de oferecer o medicamento e proporcionar qualidade de vida aos que sofrem. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Hj no Brasil não tem medicação para tratar a doença apenas para cuidados paliativos 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ivacaftor é uma medicação que pode tratar a doença , até então existe apenas tratamentos paliativos ... é uma doença que a expectativa de vida é curta sem essa medicação e mesmo sendo de alto custo os casos são raros 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento precisa ser oferecido, muitas vidas dependem dele. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é a única esperança de sobrevivência para o paciente, já que os demais apenas tratam os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento que pode salvar a vida de pacientes com essa doença. Uma esperança pra eles e um direito. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento que pode salvar a vida de pacientes com essa doença. Uma esperança pra eles e um direito. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Droga que dá chance de cura dos pacientes , tornando -os seres produtivos e engajados na sociedade 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O remédio é essencial para o tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que devemos proporcionar a esses pacientes a medicação pois é uma esperança de vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temDireito a saude 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é vital para sobrevivência do paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alphadornase, tobramicina, Positivo: Creon, digestão; alphadornase: fluidez dos mucos orgânicos; tobramicina: mata a bactéria que infecciona o pulmão., Negativo: Não tem efeitos negativos. Apenas a bactéria cria resistência a tobramicina, coloniza e parte para necessidade de transplante de pulmão. Todas as medicações tratam efeitos e não causa da doença. A medicação negada representa um grande avanço, combatendo as causas e não os efeitos que levam a morte do paciente.	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida é mais importante que o dinheiro, e o medicamento se propõe a curar a doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necessário para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito ao acesso aos medicamentos necessários ao seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde e os remédios hoje só tratam os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o REMÉDIO É FUNDAMENTAL PRA OS PACIENTES QUE NECESSITAM DELE. NÃO É OPÇÃO, É SALVAR VIDAS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem apenas sete anos de idade e sofre com sintomas da fibrose cística. Ele merece e tem direito a uma boa vida e é uma medicação que vai tratar diretamente o problema. Ele já ficou internado várias vezes ele toma muitas medicações diárias ele faz fisioterapia e o tempo de tratamento é muito grande para uma criança. Esta Nova medicação vai ajudar a ser mais criança a ser mais feliz e até um futuro longo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, creon 25000, salina 7%, aquatex, antibióticos em geral., Positivo: Essas medicações tratam os sintomas e ajudam a amenizar o problema., Negativo: Essas medicações tratam somente os sintomas e a longo prazo o efeito negativo é visto na piora dos pulmões.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo</p>
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O SUS deve oferecer uma medicação que trate a doença e não apenas os sintomas. Outros países já utilizam essa medicação com enorme sucesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje só existem medicações paliativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se existe uma esperança de tratar a enfermidade, ela deve servir para todos!...Afimal a vida não têm preço e se Deus permitiu a criação dessa medicação é porque ELE sabe o que faz... Não interrompam o sonho e a esperança de muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é direito de todos e é dever do Estado garanti-lo. O medicamento representa a cura para milhares de pacientes com fibrose cística no Brasil. O tratamento é inovador e já vem sendo feito em diversos outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não existe ainda medicação para tratar a doença . E essa medicação nova é a esperança de vida para essas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como as medicações liberadas não curam a doença, esta medicação é uma esperança de cura e deve ser liberada para estes pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o medicamento é bem sucedido com pacientes em outros países, Porque não autorizar para pacientes no Brasil, pois tem muitas pessoas necessitadas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vidas humanas não têm preço. É um direito do cidadão e um dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, UMA MEDICAÇÃO QUE POSSIBILITA TRATAR UMA DOENÇA QUE IMPÕE UMA EXPECTATIVA DE VIDA DE 28 ANOS A SEUS 4.0000 PACIENTES NO BRASIL DEVE SER INCORPORADA AOS SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Necessário a medicação a TODOS os pacientes em qualquer idade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da preliminar da Conitec, tendo em vista que os medicamentos atuais disponíveis são para tratar sintomas da doença e não a causa. O medicamento ivacaftor fará um grande diferencial na vida desses pacientes, pois ele trata a causa da doença, podendo aumentar sensivelmente a qualidade de vida dessas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tive conhecimento de que a medicação ajuda no tratamento e qualidade de vida de pacientes e portanto é importante que seja disponibilizada. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde. Os remédios de hoje só tratam os sintomas. Outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Necessário a medicação a TODOS os pacientes em qualquer idade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicação essencial para paciente com fibrose, possibilidade de um medicamento ajudar ao paciente com maior durabilidade de vida. Isso não se questiona. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que dentro da dinâmica de governo, com as super cargas tributárias, garantir a saúde da população é dever do Estado Maior. Portanto, se tratando de medicações específicas de difícil acesso, é importante o apoio dos governos estaduais e centrais. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que o remédio deve ser disponibilizado pela rede pública para que os pacientes tenho direito a uma qualidade de vida melhor e uma maior expectativa de vida, visto que os resultados de outros países são muito positivos. Porque o Brasil ficaria de fora? 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças, necessitam dessa medicação e tem que ser autorizada. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo com o posicionamento desfavorável da conitec pois este é o único medicamento que promete tratar a doença fibrose acústica e não apenas seus sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento vai ajudar na causa da doença e também evitará internações. E também fazer que as pessoas que têm fibrose cística Vivam mais e melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho familiar com a doença e essas medicações irão tratar as causas da doença e não só o sintoma da doença fazendo assim que aumente a expectativa de vida dessas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Conheço pessoas que dependem desse medicamento, e irá contribuir para qualidade de vida e também em sua expectativa de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo de acordo com a nossa constituição todos tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, No Brasil não tem medicação específica, só paliativos 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vida não tem preço, o Estado pode pagar. É só os políticos pararem de roubar e direcionar o dinheiro do Estado para a população. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitos pacientes precisam da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, PRECISAMOS DO APOIO FINANCEIRO DOS ORGAOS PUBLICOS NESTA LUTA PELA DISTRIBUIÇÃO DESSE MEDICAMENTO AOS PACEINTES. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde, os remédios de hoje só tratam os sintomas, outros países já usam o remédio e os pacientes tem apresentado excelentes resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo de acordo com a nossa constituição todos tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É obrigação moral e constitucional do Estado fornecer saúde a seus cidadãos, os outros medicamentos disponíveis no mercado apenas aliviam os sintomas, mas não tratam a doença em si. Embora o custo da medicação seja alto, devido ao pequeno número com referida doença no Brasil (cerca de 4 mil pacientes), esse custo seria menor que as benesses que nossos políticos recebem, menor que o custo do fundo eleitoral que pagamos para políticos fazerem absurdamente propaganda de si mesmos entre outros disparates do Brasil. O que é mais importante, a vida de mais de 4 mil brasileiros ou ter acesso a propaganda enganosa de nossos políticos? 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo de acordo com a nossa constituição todos tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento trata a doença e não apenas os sintomas como os que estão sendo utilizados no momento e só traz mais sofrimento aos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo de acordo com a nossa constituição todos tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo de acordo com a nossa constituição todos tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo pois os tratamentos atuais disponíveis no SUS são apenas paliativos. Com o ivacaftor, as crianças brasileiras finalmente terão um tratamento definitivo e eficaz! 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devemos fazer tudo para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo de acordo com a nossa constituição todos tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um absurdo ter q esperar. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação se propõe à cura da doença. As que hoje estão disponíveis são apenas paliativos. Além do mais a doença é muito rara e a quantidade de pacientes que necessitam dela é reduzida. Por isso o incremento de custo para o SUS será insignificante. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque as medicacoes atuais nao tratam a doença,crianças com Fibrose Cistica estão definhando, quase necessitando de um transplante.E, com essa nova medicação (Ivacaftor), será corrigido o defeito da célula e salvas muitas vidas humanas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Doença rara, complexa e que acarreta muito sofrimento aos familiares e amigos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não é justo , todos tem o direito de viver bem, o estado pode sim incluir tal medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é uma opção promissora e com excelentes resultados no tratamento de fibrose cística é uma esperança para pacientes com baixa expectativa de vida e com poucas opções de medicamentos para melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atualmente usa:- Pulmozyme (nebulização)- Creon 25000 (enzimas)- Ursacol (p/ pâncreas)- Vitamina ADEKS, Positivo: Medicamentos profiláticos que evitam que o paciente adoecam, pois fluidificam as secreções , ajudam na absorção de nutrientes e ajudam na imunidade., Negativo: Não tratam os danos já causados, não curam e não corrigem os defeitos das células que causam o problema.</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que devemos proporcionar a esses pacientes a medicação pois é uma esperança de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos tem direito aos medicamentos que tiveram necessidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vem tendo excelentes resultados e deve sim ser incorporado no SUS para melhoria e cura dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento trata a doença e não apenas os sintomas como os que estão sendo utilizados no momento e só traz mais sofrimento aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, -As medicações existentes são paliativas-As novas medicações prometem tratar a doença-A doença é rara e o número de casos é ínfimo-O Estado tem condições de arcar com o tratamento dessas pessoas-Do ponto de vista humano, trata-se de vidas a serem salvas-Procurem colocar-se no lugar dos pais que tem filhos acometidos dessa doença-E se fosse com seu filho????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que deve se valorizar vidas e se há uma esperança de medicação deve ser proporcionada ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação para melhorar a qualidade de vida de pacientes com Fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, O Orkambi é muito importante para a vida da pessoa com Fibrose Cística, ajuda no tratamento da doença que consiste em internações, muitas inalacões por dia, muitos medicamentos e etc. A pessoa com Fibrose Cística vive um dia por vez, sem ter data e hora pra internar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon pancreatina, tobramicina, alfadornase, Dekas, inalacões hipertônica. Fisioterapias respiratória., Positivo: Fica muito melhor, fica sem secreções, vivem uma vida melhor!, Negativo: Não vejo efeitos negativos.	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é essencial aliviar os sintomas e diminuir o ritmo de progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de vidas humanas. Atualmente, só existe no Brasil remédios paleativos, que tratam os sintomas. Com esta nova medicação, existe a possibilidade de tratar a doença em si. São menos de 9mil pacientes em todo território nacional, o que viabiliza sim que o Estado distribua esta medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento ajudará a melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para pessoas com fibrose cística. Ele contribui para uma expectativa de vida maior e melhora os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Uma medicação muito importante pois estamos falando de vidas pessoas,e a varias pessoa q nescessitam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, minha prima tem FC e só nós da família sabemos a dificuldade que é o dia-a-dia desta doença crônica e progressiva, por isso ter a chance de melhorar de vida destes pacientes é obrigação de vcs da Conitec. Façam sua parte aprovelem esta nova tecnologia. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, minha prima tem FC ela precisa ter melhor qualidade de vida, ela é muito magra e este remédio ajuda na parte digestiva por isso não entendo por que Conitec voltou desfavorável. A população precisa de novas tecnologias e não adquire-las é genocídio!!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, pulmozyme, Positivo: ajudam na melhor qualidade de vida, Negativo: não o tem	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que todo ser humano tem direito a receber medicamentos caso precise 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da não-recomendação. O medicamento pode salvar muitas vidas de crianças. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A indicação é que tal medicação irá aumentar a expectativa de vida e melhorar os sintomas dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é de extrema importância para tratar a doença que afeta milhares de crianças! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento salva vidas e é a única forma de tratamento para pessoas que estão lutando por ela ela, é de extrema necessidade que o mesmo seja incorporado para dar oportunidade para essas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, o medicamento pode promover uma melhor qualidade de vida aos pacientes de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma doença cruel. O remédio pode curar as crianças portadoras. Ainda que Se trate de um medicamento caro, deve-se levar em conta que se trata de uma doença rara, que atinge pouquíssimas crianças no Brasil. O argumento financeiro não deve prevalecer. Está se falando emVidas. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A importância desse medicamento para os pacientes com FC tem uma impacto gigantesco na esperança de vida desses queridos guerreiros, aumentando a Expectativa de vida, Esperança e amor que essas vida irão proporcionar! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O alto custo não é motivo para o estado se negar a fornecer o medicamento que é tão importante nas vidas dos paciente! O SUS tem que dá importância a causa! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Alto custo não é motivo para exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho de 2 anos tem fibrose cística, foi diagnosticado ao nascer. Teve uma ileostomia. Tem muitos problemas digestivos: refluxo gastroesofágico, recusa aos alimentos, vômitos, pancreatite, baixo ganho de peso. E também problemas respiratórios: tosse crônica, dificuldade de expelir secreção quando gripado. Os remédios que ele utiliza agem nos "efeitos" da doença. Um remédio que age na causa, como o Ivacaftor, é uma grande esperança de maior expectativa de vida para os pacientes, e de possibilidade de uma vida com menos sofrimentos, menos internações, antibióticos e pneumonias. É uma grande esperança de maior ganho de peso, isso faz com que a parte respiratória fique mais fortalecida. É uma esperança de fazer o tratamento de uma maneira mais eficaz, não somente tratar os efeitos devastadores, mas tratar a causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon (Pancreatina), Pulmozyme (Alfadornase), Tobramicina, Positivo: A Pancreatina faz com que o alimento que meu filho ingere possa ser digerido corretamente (absorvendo as gorduras), O Alfadornase faz com que as secreções respiratórias fiquem mais fluidas, facilitando a respiração. A Tobramicina foi um antibiótico inalatório que ele usou para combater uma bactéria chamada Pseudomonas aeruginosa, comum em quem tem fibrose cística., Negativo: A Pancreatina deve ser ingerida na dose exata para a quantidade de gordura de cada alimento. Mas muitas vezes, apesar de ingerir corretamente, não tem o efeito total desejado, perdendo uma parte da gordura dos alimentos nas fezes. o aumento da pancreatina nestes casos pode causar constipação, portanto há um limite na sua ingestão. Com relação ao Alfadornase, não percebo efeitos negativos. A tobramicina tem um odor muito forte, percebi desconforto e náusea ao inalar.</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação tem que ser liberada pois se trata de um medicamento que vai ajudar na vida de muitas crianças que devido ao alto valor não terão acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos de remédios que efetivamente curem. O sofrimento é muito grande e o estado precisar dar mais atenção a essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo. Porque a população com esse tipo de doença rara é muito pequena. Aqui no Estado de Pernambuco são apenas 110 pacientes e no Brasil São 4.000. Números muito baixo para que o SUS (Governo) não forneça esse medicamento. É papel do Estado prover a população com saúde e remédios para esse fim. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Estamos percebendo a grande demanda para pacientes que não se enquadram no requisito e que, independente de tal, necessitam com urgência do referido medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento deve ser liberado pela rede pública independente da idade do portador da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necessário que ocorra a liberação da medicação necessária para o tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento extremamente importante para pacientes pediátricos que apresentar fribose cística. Esse medicamento irá aumentar a qualidade de vidas dessas crianças!!! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A rede pública tem obrigação de fornecer o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Alto custo de medicamemto não é motivo para o governo se negar a incluir no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação pode mudar a vida de quem convive com essa doença! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ser tratados, não é correto uns ter direito a medicação e outros não, de 0 anos em diante! A vida é para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma filha de 6 anos de idade que tem fibrose cística, essa nova medicação é a chance de um futuro melhor para ela, pois qualidade de vida para uma criança e sua família é não ter que ficar internando por infecções pulmonares várias vezes ao ano, quando ela interna todos nós sofremos muito, além disso relatos de pessoas que já fazem uso desta medicação em outros países mostram que a situação nutricional do paciente também melhora, minha filha é muito magra, tem dificuldade em ganhar peso mesmo fazendo o uso diário das enzimas pancreáticas, tenho medo dela precisar da sonda gástrica. Resumindo vocês votaram desfavoráveis a incorporação deste novo medicamento em grande parte devido aos custos, mas devem levar em consideração que os custos de internação, cirurgias, suplementos alimentares, outros medicamentos são altos também e não geram qualidade de vida aos pacientes, com essa nova medicação esses custos irão sumir. Peço que revejam seus votos, todos tem direito a vida, esse novo medicamento ampliará a expectativa de vida da minha filha e de muitas as pessoas com FC. Em outros países as pessoas com FC já tem se beneficiado com o uso ivacaftor, nós não podemos deixar o Brasil sempre para traz, matando sua população por falta de acesso a uma nova tecnologia. POr favor aproveem o ivacaftor!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreáticas, pulmozyme, tobramicina, azitromicina, avamys, flixotide, Positivo: enzimas pancreáticas, ajuda a evitar perda de óleo na fezes pulmozyme, quebra o muco dos pulmões tobramicina, antibiótico inalatório que ajuda a erradicar bactérias do pulmão azitromicina, antibiótico oral para bactérias da via pulmonar, Negativo: enzimas pancreáticas minha filha não ganha peso suficiente com o uso pulmozyme minha filha produz muito muco, ele não evita a produção deste mucotobramicina, demora muito a inalação, tem que fazer mais de uma vez ao dia azitromicina causa desconforto estomacal, é usado três vezes por semana	Clique aqui artigo científico
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Theo necessita da liberação deste medicamento, pois vai melhorar a sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há pacientes que necessitem desses medicamentos e todos tem o direito de viver e viver bem. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista os benefícios que este medicamento pode fornecer aos portadores de fibrose Cística, o que resultaria em uma melhoria na expectativa de vida, bem como a diminuição dos sintomas, acredito que esse medicamento precisa ser incorporado e fornecido pelo SUS para que aqueles que tanto necessitam lutar dia a dia com uma doença crônica, possam viver melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Irá melhorar qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é necessária para o tratamento do paciente com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância para aumentar a qualidade de vida dos pacientes portadores das doenças, não trata apenas os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento irá ajudar milhares de crianças e aumentar a sua expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O menino tem uma doença grave, e precisa desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento ajudaria muito na qualidade de vida de pacientes com fibra 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se é uma medicação, que associado ao tratamento eficaz de prolongar a vidaEu concordo com a distribuição pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é indispensáveis para qualidade e maior sobrevivência dos pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas digestivas,nebulizações com soluções hipertônicas de cloreto de sódio , Positivo: Agem como paliativos , Negativo: Não são curativos	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos injusto.pois a vidas q precisa deste medicamento Vidas q com este medicamento tem resolvido muito problema desta doença tão silenciosa 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É uma das únicas medicações que pode modificar o desfecho da doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da negação da aprovação do medicamento devido a importância que tal medicação poderá ter na vida dos indivíduos com fibrose cística, melhorando os sintomas da doença e podendo contribuir com um aumento na expectativa de vida de tais indivíduos. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Literatura demonstra benefícios consideráveis, e chance de melhoria qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para as crianças com fibrose cística sejam curadas com Fé em Deus e que esse remédio venha para o mato grosso 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso garantir o direito constitucional a saúde!! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o medicamento ajuda na melhora da qualidade de vida e, conseqüentemente, da expectativa de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de total importância para o tratamento da doença e para a vida da criança 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O valor da medicação não é justificativa para não ser disponibilizado na rede SUS, a saúde é um direito constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como cidadã valorizo gestões que valorizam a saúde dos brasileiros e o SUS precisa estar atento e sensível aos pacientes aqui relacionados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para que venha para o estado de Mato Grosso crianças precisam ser curadas,ele é muito importante para as crianças serem curadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado oferecer todos os meios necessários para amenizar desigualdades, o uso e a indicação de tal medicação pelos médicos tem por intuito amenizar os sintomas da doenças, proporcionando assim os indivíduos assemelhar o mínimo de condições igualitárias com os demais membros da sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento aumenta a qualidade de vida, melhora as condições de vida da pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Foi comprovado a. neecessidade desseMedicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Doença rara. Medicamento importante para o seu desenvolvimento 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remedio muito eficaz na vida dos paciente q tem fibrose nescessita urgente deste medicamento.pois vidas deve ser olhada cm mas atenção 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos e dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse remédio ajuda na expectativa de vida de uma criança, e diminui os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para melhora da qualidade e expectativa de vidas dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas pessoas precisam da medicação para ter melhor qualidade de vida e lutar contra as lesões ocasionadas por ela, assim aumentando sua longevidade. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois existem crianças que necessitam desse medicamento para sobreviver e esse auxílio do governo é o mínimo que pode ser feito pra manutenção da vida dessas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Eu preciso muito dessa medicação, não aguento mais ficar internado. Falto muito as aulas na minha escola. Uso muitos remédios e não fico sempre bem. Esse remédio vai me ajudar a ficar bem 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Creon, Aquadeks, antibióticos, salina, Positivo: Ajuda um pouco, Negativo: O problema sempre volta	Clique aqui Tratamento
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de grande relevância para os portadores de Fibrose Cística 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as pessoas raras tb tem direito a vida, esse remdio vai revolucionar a medicina voltada para FC 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento era ajudar na expectativa de vida de pessoas com Fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito na importância do medicamento para os pacientes de Fibr e acredito no quanto eles podem ser ajudados a melhorarem suas expectativas de vida e sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo com a negação do medicamento, pois ele faz falta na vida de muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse é um medicamento muito importante pois ele aumenta a expectativa de vida das crianças com Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse é um medicamento que aumenta a expectativa de vida de crianças com algumas doenças. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos ajudar ao próximo. Existem pessoas sofrendo com a fibrose cística, tenham compaixão!!!!!!! E se fosse seu filho? Ou sua mãe, seu pai, marido ou esposa? Pensem no PRÓXIMO. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É muito importante para amigos e ajuda na sobrevivência da doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para amigos e ajuda a sobrevivência da doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, esse medicamento irá melhorar a vida das pessoas com FC, por isso sou a favor da incorporação pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, Positivo: inalacao para melhorar a respiração, Negativo: tosse	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois o remédio pode ajudar crianças com fibrose cística, uma doença que ataca pulmões, intestino, pâncreas e não tem cura. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para controle da doença e melhora da qualidade de vida das pessoas que possuem fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, hj eu n preciso mas um dia um parente pode precisar 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Este medicamento contribui para a qualidade de vida e aumento da expectativa de vida dos pacientes com fibrose cística. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com omega 3, oleo de alho, eucalipto, vit d3, Positivo: Reduz os sintomas da fibrose no sistema respiratorio, Negativo: Nao foi percebido 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Uma vez que não temos disponíveis tratamentos para a doença sou favorável à incorporação da medicação para os pacientes portadores. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento adequado diante da enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tenho uma neta com FC e ela precisa deste medicamento para ter chances de viver na fase adulta. nao é justo o governo gastar com tantas coisas e nao suprir necessidades basicas da sua populacao. menos roubo mais remedios 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, Positivo: serve para disgestao de gorduras, Negativo: nao sei	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Theo precisa muito da liberação dessa medicação que vai ser muito importante pra sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter a oportunidade de tratamento de saúde, todos devem ter seu direito a vida garantido. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida deve ser o mais importante 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário oferecer oportunidades para o tratamento e gradual aumento da expectativa de vida dos pacientes com fibrose cística, sendo o SUS o meio mais eficaz e de maior alcance para o fornecimento da medicação para a maioria da população. O critério não pode ser meramente financeiro quando se está lidando com vidas, principalmente a vida de crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário oferecer oportunidades para o tratamento e gradual aumento da expectativa de vida dos pacientes com fibrose cística, sendo o SUS o meio mais eficaz e de maior alcance para o fornecimento da medicação para a maioria da população. O critério não pode ser meramente financeiro quando se está lidando com vidas, principalmente a vida de crianças. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo completamente! Esse medicamento é indispensável para muitas crianças, que nasceram com o problema genético da fibrose e que não tiveram acesso a nenhum medicamento como esse. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É de suma importância a liberação do medicamento para expectativa de vida dos portadores da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento deve ser direcionado ao paciente o quanto antes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão tem o direito de ter acesso à saúde, independente da sua idade, condição social ou taxa de ocorrência da doença na população. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem que permitir 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, me chamo Tereza tenho uma bisneta com FC e ela precisa ter mais qualidade de vida. ela tem muitas infecções e por isso inter na com frequência, esse medicamentos novos precisam chegar a população com urgência. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A liberação de uma medida como essa melhoraria a qualidade de vida de muitas pessoas que sofrem com esse tipo de doença. A importância está ligada diretamente com a preservação da vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A liberação de uma medida como essa melhoraria a qualidade de vida de muitas pessoas que sofrem com esse tipo de doença. A importância está ligada diretamente com a preservação da vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, minha prima tem FC e precisa de novos tratamentos urgente!!! é dever do estado e direito do cidadão a vida!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, me chamo Tereza tenho uma bisneta com FC e ela precisa ter mais qualidade de vida. ela tem muitas infecções e por isso inter na com frequência, esse medicamentos novos precisam chegar a população com urgência. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Estado, como ente detentor do poder público, tem a obrigação de cuidar e suprir os cuidados, dos seus cidadãos. No caso, se trata de dar uma chance de vida e dignidade a às famílias que têm seus filhos sofrendo e sem condições de adquirir a medicação que vai possibilitar a esperança em dias melhores. Acredito, que se pode economizar com outros gastos, mas não quando se trata da vida . 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento auxilia no controle da dença Fibrose Cistica 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma criança que precisa! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é irracional não termos medicamentos melhores para nossa população 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kalyteco, Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes portadores de fibrose cística, Negativo: nada a declarar. 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Venho aqui fazer um apelo, que disponibilize o uso dessa medicação, para os pacientes com essa doença, pois essa medicação vai tratar a doença como deve ser, já que a outra só ameniza um pouco, mas não trata realmente. Pois os pacientes que tem essa doença sofre diariamente, fazendo inalação todos os dias, sem falar que corre riscos de contrair alguma tipo de bactérias. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Para os pacientes de Fibra o uso desse medicamento é de grande valia para o aumento da expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É dever do Estado oferecer todos os meios necessários para amenizar desigualdades, o uso e a indicação de tal medicação pelos médicos tem por intuito amenizar os sintomas da doenças, proporcionando assim os indivíduos assemelhar o mínimo de condições igualitárias com os demais membros da sociedade. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaflor, Positivo: Impoportante pra ministrar anfibrosenciaticq , Negativo: Não tem 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, essa doença não tem cura por isso novos medicamentos podem trazer esperança as pessoas portadoras, eu estou fazendo a minha, façam sua parte e aprovelem os medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A criança precisa dessa medicação para ter qualidade de vida e aumentar a expectativa de vida. O custo do medicamento é altíssimo e a família não pode arcar. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, medicamentos novos já!! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, uabiabuabua 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É dever do Estado oferecer todos os meios necessários para amenizar desigualdades, o uso e a indicação de tal medicação pelos médicos tem por intuito amenizar os sintomas da doenças, proporcionando assim os indivíduos assemelhar o mínimo de condições igualitárias com os demais membros da sociedade. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é um direito Constitucional 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento é de suma importância para que haja um prolongamento na perspectiva, qualidade de vida e melhora dos sintomas das pessoas que sofrem de FIBRA 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para o tratamento da fibrose cística! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ou o país fábrica o medicamento ou fornece o medicamento importado, para dar sobrevida decente e oportunidade aos enfermos de qualquer idade 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse fármaco seria de grande ajuda nos pacientes com Fibrose Cística, melhorando a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento vai melhorar a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser uma doença rara , sem cura é necessário o uso desse medicamento para a sobrevivência da criança. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento já é usado em outros países 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação segundo várias evidências científicas, sao benéficas para melhorar a qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo a necessidade da incorporação do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento está propício ando uma expectativa de vida para várias pessoas.Por que tirar ? 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		o;naoigniaon;oianilunanisudfnoasnfuiasnf;naoigniaon;oianilunanisudfnoasnfuiasnf;naoigniaon;oianilunanisudfnoasnfuiasnf;naoigniaon;	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Creio que o medicamento seja de imensa importância para os pacientes, conforme relatos de alguns deles e mesmo para aqueles acima de 6 anos, de modo que a incorporação no SUS é necessária, mesmo porque o medicamento é altamente custoso e inviável para um cidadão comum adquirir. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A criança depende do uso dessa medicação para ter esperança de uma vida menos dolorida e uma tempo maior de vida 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ESSA MEDICAÇÃO É IMPORTANTE PARA MELHOR QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, colomysin, tobramicina, Positivo: Lubrificante do muco preso no pulmão e is outros dois são eficientes no tratamento contra a bactéria pseudomonas e outras., Negativo: É preciso usar continuamente, medicações, pois as baterias sempre voltam	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: Melhora clínica de pacientes que fazem uso, Negativo: Até o momento não observado.Uma pena não ser disponível para os demais pacientes 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Demais medicamentos para tratamento da FC, Positivo: São medicamentos complementares no tratamento, Negativo: Não disponibilização para todos	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque este medicamento vai melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque este medicamento vai melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde. Está na Constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Eficiência comprovada 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Toda a ajuda é de suma importância para as pessoas que necessitam de medicação para ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deve ser incluído na lista de medicações de auto custo para que os pacientes que são diagnosticados com a FC tenham esse medicamento para uso do tratamento tendo assim uma melhor qualidade de vida. Mesmo a expectativa de vida não sendo muito longa para os pacientes de vida adulta, todos merecemos uma boa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, trabalho na área farmacêutica e sei o sofrimento das pessoas com FC por isso sei a importância de novos medicamentos 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tenho uma prima que tem a doença fibrose cística e que precisa do medicamento e precisa Ser tratada com o mesmo , acompanho ela de perto e ela vem sofrendo muito com essa doença! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, Sou favorável uma vez que a medicação foi aprovada pelo FDA e CE . Esse é um a aval que a medicação em si funciona com o seu propósito que é evitar a piora do indivíduo com fibrose caótica, que deixem que cada estado ou a União possa decidir a forma financeira de como tornar disponível ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou prima de uma paciente portadora da doença fibrose cística, acompanho de perto seu tratamento, e vejo como é difícil ser refém de toda rotina de inalações e medicamentos. Muitas das vezes não eficazes, tendo que ser internada 15 dias para antibióticos, essa rotina se repete várias vezes. Como acompanho de perto , sei que muitos pacientes necessitam dessa medicação Ivacaftor, para uma qualidade de vida melhor, onde poderá salvar vidas! Quanto vale uma vida??? 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PulmozaimerTrikafta, Positivo: Melhorar a saúde dos pacientes, Negativo: Não tem</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Todo cidadão brasileiro tem direito a vida e toda a medicação que ele julgue que seja benéfica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Theo precisa dessa dessa medicação pos irá ajudá-lo a ter uma melhor qualidade de vida por conta da doença Fibrose Cística. Ela não pode ficar sem essa medicação cuja aquisição na rede particular fica inviável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu não concordo com a recomendação da Conitec. Acredito que o medicamento é de extrema importância aos pacientes para proporcionar qualidade de vida e para possivelmente ampliar a expectativa de vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, uma vez que essa medicação é fundamental no tratamento de pacientes com comprometimento importante da Fibrose Cística ou para barrar a progressão da doença naqueles ainda não tão comprometidos. Todas as medicações existentes até o momento na lista do SUS só tratam os efeitos da Fibrose Cística nos órgãos acometidos pela doença (pulmões, pâncreas, fígado...).</p> <p>Essa medicação tem como função agir diretamente no defeito da fibrose cística, barrando de forma efetiva o avanço da doença. Essa medicação também diminui o uso das outras, que acarretam inúmeros efeitos colaterais e interferem de forma considerável na qualidade de vida do paciente. Minha filha gasta em média 3 horas por dia nos tratamentos e tem exacerbações pulmonares pelo menos 4 vezes ao ano. Esperamos que essas novas medicações auxiliem tanto na melhora da saúde dos pacientes, quanto na qualidade de vida. As experiências que vimos e escutamos dessas novas medicações indicam resultados muito promissores para o futuro daqueles com Fibrose Cística que com as medicações atuais apenas diminuem os sintomas, mas progridem ano a ano para uma deterioração da saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Creon, Tobramicina, Azitromicina Fisioterapia pulmonar diária , Positivo: Pulmozyme - fluidificante de secreções. Ajuda na limpeza pulmonar. Inalação diária. Creon - enzimas pancreáticas que ajudam na digestão da gordura Tobramicina inalatória - utilizados um mês sim, outro não, auxiliam no tratamento da bactéria pseudomonas, já crônica no pulmão da minha filha. Essas medicações ajudam a ter menos exacerbações pulmonares que vão comprometendo progressivamente o pulmão. Azitromicina - antibiótico utilizado 3 vezes na semana com função anti-inflamatória para barrar a progressão do comprometimento pulmonar proveniente da pseudomonas crônica Fisioterapia respiratória - realizada diariamente para limpar os pulmões e diminuir as exacerbações pulmonares, tão presentes na Fibrose Cística , Negativo: Pulmozyme - inalação diária s efeitos colaterais diretos, apenas o tempo de tratamento diário que atrapalha a qualidade de vida do portador Creon - tem efeitos negativos no aparelho digestivo, azia, esofagite Tobramicina - assim como o pulmozyme leva tempo para duas inalações diárias e tem como efeito colateral tosse Azitromicina - efeitos gastrointestinais. Gastrite e esofagite</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação precisa estar disponível para todos que necessitam em seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muito triste esta descisao .pois muitos paciente em fila de espera .muito triste isso remedio uma cura para as pessoa de fibrose . 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não entendo a respeito. Estou aqui a pedido de uma mãe de paciente que sofre de fibrose cística e necessita do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque ajuda no tratamento e na expectativa de vida 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajuda no tratamento e na expectativa de vida 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ÚNICA ESPERANÇA PARA OS FIBROCÍSTCOS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME, COLOMYCIN, TOBRAMICINA , Positivo: Um trata por momento os sintomas. , Negativo: Não elimina as bactérias pois trata somente os sintomas	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ÚNICA ESPERANÇA PARA OS FIBROCÍSTCOS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME, COLOMYCIN, TOBRAMICINA , Positivo: Um trata por momento os sintomas. , Negativo: Não elimina as bactérias pois trata somente os sintomas	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajuda no tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos tem o direito ao medicamento. direito a vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, alfadornase azitromicina,etc....., Positivo: creon - ajuda na digestãoalfadornase - quebra muco do pulmão , ajuda na respiração.azitromicina - mata pseudomonas , antibiotico, Negativo: creon - não ganha pesofisioterapia diária, cansasso excessivo	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Meu sobrinho precisa do medicamento para ter um tratamento mais digno e maiores perspectiva de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda pessoa deve ter acesso a um tratamento de qualidade e, de preferência, que atenda às suas necessidades básicas, seja para a sua própria sobrevivência, ou para prolongamento de sua vida, com máxima dignidade e com a minimização dos sintomas clínicos. Em se tratando de um medicamento tão importante e, dado o valor, disponível a poucos, a democratização de acesso se faz imprescindível. O contrário é um ato em desfavor à vida. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento trará qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística. É um medicamento que vai agir na causa da doença e não somente nos sintomas. Todos temos direito a saúde e a vida, isso está na nossa constituição. Nenhuma vida tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, sou pai de um adolescente portador de FC, essa medicação vai trazer qualidade de Vida para meu filho, segundo os médicos especialistas em FC, pois os outros medicamentos só tratam os sintomas, esse trata a causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Ursacol, Colomysin, Positivo: essas medicações tratam os sintomas, porém a infecção volta , Negativo: não trataram a causa apenas os sintomas</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do Ivacaftor(Kalydeco),trará para nossos filhos a esperança de uma vida melhor,quando descobri a Doença da minha filha Meu mundo caiu,mil coisas passaram por minha cabeça,que minha filha iria sofrer muito,que nunca teria uma infância normal,mas aprendi q com o tratamento adequado ela será sim uma criança normal,e esse medicamento será um grande aliado para que não só minha filha mas muitas outras pessoas possam ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON 10000 pancreatina, Positivo: O uso das enzimas pancreaticas fizeram com que minha filha começasse a ganhar peso,algo que para quem tem Fibrose Cística é muito importante., Negativo: O único efeito negativo para mim,é a questão da dificuldade de dar esse medicamento para um bebê.</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É extremamente necessária para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser incorporado para pacientes acima de 6 anos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas com fibrose cística necessitam com urgência esse medicamento inovador que pode mudar a qualidade e rumo da vida delas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Ivacaftor vai melhorar muito a qualidade e perspectiva de vida do meu sobrinho. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Irá ajudar na perspectiva de vida e ajudar na melhora dos sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento irá ajudar a melhorar a qualidade de vida dos portadores 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o fibrocistico tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É muito importante que a proposta seja aceita, para que se combata eficientemente a fibrose cística, lembrando, que os medicamentos utilizados hoje apenas lutam contra os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, O medicamento em questão tem elementos que trazem muitos benefícios, com isso, uma qualidade e expectativa de vida melhores para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa dornase, seretide, colistimetato de sódio, tobramicina, Positivo: Melhora na função respiratória, menos internações, Negativo: Tosse, garganta irritada	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Com essa medicação a qualidade de vida e principalmente a estimativa de vida das Pessoas que pode ser qualquer pessoas que amamos filhos netos irá aumentar. devemos pensar que isso pode acontecer com qualquer um de nós e isso que gostaríamos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Creon., Positivo: Melhora da absorção dos nutrientes assim aumento de peso, estatura, diminuição das dores abdominais. e melhora do quadro respiratório., Negativo: Não tive.	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O composto oral ivacaftor revelou-se seguro e benéfico para crianças com idades entre os 2 e os 5 anos com um tipo específico de fibrose cística, de acordo com uma nova pesquisa publicada na revista The Lancet Respiratory Medicine. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de um adulto com Fibrose Cística e se ele está vivo até a presente data foi graças a uma vida inteiramente dedicada, voltada a não deixar faltar o que meu filho precisava para sobreviver. Descobrimos que ele tinha esta doença quando tinha nove anos de idade e os médicos até se questionaram como chegou aos nove anos, sem ter acesso ao tratamento específico. Hoje ele está com 39 anos, mas para chegar até aqui, já passou por inúmeros sofrimentos. Internações, pneumonias, infecções diversas, febres e por várias vezes esteve à beira da morte. Com o início do tratamento o quadro melhorou e passou a ter uma melhor qualidade de vida. Mas o paciente de Fibrose Cística não descansa, não pode descuidar do tratamento um dia sequer. São fisoterapias, nebulizações diárias e várias vezes ao dia, além das enzimas usadas em todas as refeições, dentre outros. E assim vi me filho crescer. Sempre magro e com várias intercorrências que o levava a internações para tomar antibióticos venosos. Com a idade estas internações se tornaram cada vez mais frequentes, a capacidade pulmonar diminuindo e assim também seu estado geral. Contraiu diabetes em decorrência da doença e passou a usar insulina, um complicador que apareceu para reduzir, ainda mais, seu estado geral. Sonhávamos com um tratamento mais eficaz, que pudesse melhorar sua vida. Até que em 2012, recebemos a tão sonhada notícia de um novo medicamento, o Kalydeco (Isacaftor) que foi disponibilizado nos Estados Unidos, mas ainda muito longe de nossa realidade. Com fé em Deus e sempre com a esperança de que ele teria o tão sonhado remédio, entramos numa luta jurídica que resultou em vitória e, no ano de 2018, recebeu a primeira remessa do Kalydeco. Foi o dia mais feliz de nossas vidas. Os efeitos positivos foram notados logo nos primeiros dias. A tosse cessou completamente e meu filho pode dormir, o que há muito não acontecia. Seu pulmão deixou de produzir muco e ele passou a respirar, acambando completamente a falta de ar; passou a usar menores doses de insulina e seu estado geral melhorou completamente. Voltou a ter disposição para a vida, para o trabalho e até para a prática de esporte. Ele passou a viver como se a vida ali começasse. Pelas razões apresentadas apelo para que ouçam a voz de um pai, que quer ver seu filho vivo e imploro a aprovação da distribuição desse medicamento pelo SUS. Essa é a única chance que meu filho tem de continuar a viver. Não deixem que essa alegria acabe. O uso do Kalydeco foi um divisor de águas na vida do Gustavo: deu a ele a esperança, devolveu a ele a força e a disposição para a vida. Nossa família inteira foi testemunha da melhora do estado de saúde dele. Obrigado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime,, Creon, Insulina Lantus, Insulina Apidra, Solução salina 20%, Salbutamol, Seretide Diskus Suplementos Vitamínicos, omeprazol, noex,, bactrin, trovamicina, azitromicina, ciprofloxacina, Positivo: Salbutamol, age como broncodilatador Seretide, corticoide oral Pulmozime, enzima respiratória Creon 25000 – enzima pancreática Insulinas, - regulação do açúcar no sangue Solução salina – fluidificação da secreção Suplementos vitamínicos - para ganho de peso Omeprazol - para proteger o estômago evitar azias por conta dos medicamentos Azitromicina para combater infecção respiratórias, Bactrin e Ciprofoxacina no caso de aumento de infecção respiratória, Negativo: Falta de apetite, enjoão no estômago</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco (Ivakaftor), Positivo: Melhorou as complicações respiratórias, desaparecimento da falta de ar e da tosse, que eram frequentes, da secreção. Melhora da função pulmonar. Melhorou a sinusite, diminuição do uso de insulina, diminuição do uso de enzimas nas refeições, melhora do estado geral., Negativo: Não Houve efeitos negativos</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Por ser uma criança que depende deste remédio para ter uma vida mais "comum" acho muito cruel não autorizar um medicamento que mudará a vida de uma criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ivacaftor revelou-se seguro e benéfico para crianças com idades entre os 2 e os 5 anos com um tipo específico de fibrose cística, de acordo com uma nova pesquisa publicada na revista The Lancet Respiratory Medicine. Com isso, meu sobrinho terá um tratamento para a doença e melhores condições de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser incorporado para pacientes acima de 6 anos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitos pacienciantes precisam desta medicação a qual a família não tem condições de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezados, Sou primo de uma portadora de fibrose cística, desde pequena sua rotina era internações e tratamentos inefáveis, 18 anos se passaram entre idas e vindas de hospitais e internações sem evolução clínica, até o diagnóstico correto, Fibrose Cística, desde então ela vive numa luta diária contra essa doença e busca com todas as forças uma melhor qualidade de vida, já fazem 14 anos que acompanho suas batalhas e vejo o quão importante vai ser o ivacaftor para seu tratamento. Peço encarecidamente não só em nome de minha prima Natalia mas em nome de todos os portadores desta terrível doença a aprovação do medicamento, com base em experiências no exterior podemos comprovar a importância do ivacaftor e a evolução clínica e melhora na qualidade de vidas dos usuários, qual o valor de uma vida? qual o valor de viver bem?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para pessoas que sofrem de Fibrose Cística e esse medicamento pode ajudar na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O alto custo do medicamento não é motivo para o Governo não incluir no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio não existe no Brasil e é utilizado no combate a doença ao invés de combater apenas os sintomas. Desta forma existe uma chance de melhora para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso, de creon, dekas, tcm, já fez uso de tobramicina, colestimetato, ursacol, faz de 3 a 5 inalor por dia, de 3a 5 fisioterapia pulmonar por dia., Positivo: Atens de começar o tratamento minha filha quase não ganhava peso, após começar o tratamento ja senti uma grande melhora em alguns sintomas que ela ja apresentava.os medicamentos prescrito sao essenciais para a vida de quem tem fibrose cistica, os antibióticos para combater as baquiterias que são trequentes na vida de quem porta a doença. Sem esses medicamentos não sei oque seria de nós., Negativo: Desconheço algum efeito negativo.	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, porque todos tem direito a uma vida melhor e com qualidade 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de grande importância para os nossos amigos de Fibra e irá ajudar na sua expectativa de vida, melhorando os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para manutenção da vida saudável de muitas pessoas. É um absurdo que ele não esteja disponível, inviabilizando a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha e tenho acompanhado a sua luta contra essa doença Várias internações muitos medicamentos e acredito que todos devem lutar para viver ela é uma guerreira e pq não esse novo medicamento pelo que vi será ótimo para os portadores de fibrose, estamos na torcida para que eu consiga vencer está luta 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de grande importância para os nossos amigos de Fibra e irá ajudar na sua expectativa de vida, melhorando os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, eu discordo plenamente 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, azitromicina, Creon, colistin, , Positivo: Pulmozyme dilui a secreção Azitromicina combinada com ciprofloxacino melhora períodos de tosses mais preocupantes e baixa o nível de bactérias Creon ajuda numa melhor digestão Colistin também tem sua função no controle de bactérias , Negativo: Pulmozyme demora para finalizar a nebulização Azitromicina e ciprofloxacino arrebentam o estômago Colistin resseca a pele e também é uma nebulização demorada além de ter que ser feita por duas vezes no dia.As nebulizações demandam um tempo grande de horas do paciente.	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento pra quem precisa e essencial para o tratamento FC minha priminha precisa e fará toda a diferença na vida dela precisamos e vamos lutar pra que não falta no SUS esse medicamento que pode melhorar a qualidade de vida dela . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TENHO DUAS FILHAS PORTADORAS DE FIBROSE CÍSTICA, COM AS SEGUINTE MUTAÇÕES: DELTA F 508 / G1244E , QUE ATUALMENTE ESTÃO COM 27 E 29 ANOS RESPECTIVAMENTE E QUE FORAM DIAGNOSTICADAS AINDA BEBÊS. DESDE MUITO PEQUENAS, TIVERAM DIVERSAS E REPETIDAS INTERNAÇÕES HOSPITARES, EM DECORRÊNCIA DE INFECÇÕES REPETITIVAS DAS VIAS RESPIRATÓRIAS, PULMONARES E DE SINUSITE. SEMPRE ESTIVERAM ABAIXO DO PESO PARA A SUA IDADE, PRECISANDO USAR ANTIBIÓTICOS POTENTES, MUITAS DAS VEZES ENDOVENOSOS, EM INTERNAÇÕES DE LONGA DURAÇÃO, ENTRE 14 A 21 DIAS. MUITAS DAS VEZES, DEVIDO AO USO RECORRENTE DOS ANTIBIÓTICOS, ALGUNS SE TORNARAM INEFICAZES DEVIDO A RESISTÊNCIA BACTERIANA. HÁ QUASE DOIS ANOS ELAS CONSEGUIRAM ATRAVÉS DE PROCESSO JUDICIAL EXTREMAMENTE BUROCRÁTICO E DEMORADO, ADQUIRIR O MEDICAMENTO KALYDECO - IVACAFATOR; DESDE ENTÃO, NÃO HOUE MAIS NECESSIDADE DE USAR ANTIBIÓTICOS ENDOVENOSOS E NEM ORAIS; NÃO HOUE MAIS NECESSIDADE DE INTERNAÇÕES HOSPITALARES. NÃO HÁ MAIS NECESSIDADE DE USAR SUPLEMENTOS NUTRICIONAIS, HAJA VISTO, QUE ELAS TIVERAM GANHO DE PESO E MELHORA SIGNIFICATIVA NO TESTE DE FUNÇÃO PULMONAR (ESPIROMETRIA) E MELHORA SIGNIFICATIVA NO SISTEMA DIGESTIVO. CONSEQUENTEMENTE, PROPORCIONANDO COM A UTILIZAÇÃO CONTINUA E PERMANENTE DO IVACAFATOR, DE UM AUMENTO FANTÁSTICO NA QUALIDADE DE VIDA, E NAS ATIVIDADES COTIDIANAS DE TRABALHO, VIDA PESSOAL E NAS ATIVIDADES FÍSICAS. É DIREITO CONSTITUCIONAL DE TODOS E NESTE MOMENTO, EM ESPECIAL DOS PACIENTES DE FRIBROSE CÍSTICA TEREM RECONHECIDO SEU DIREITO À VIDA, O QUE SERÁ ALCANÇADO COM A INCLUSÃO DO IVACAFATOR Á LISTA DE MEDICAMENTOS FORNECIDOS PELO SUS AOS PORTADORES DAS MUTAÇÕES GENÉTICAS ELEGÍVEIS PARA O USO DO REFERIDO MEDICAMENTO. SABE-SE QUE O MEDICAMENTO POSSUI UM VALOR ELEVADO, NO ENTANTO, UMA VEZ INCORPORADO NA GRADE DO SUS, SERÁ POSSÍVEL AO GOVERNO NEGOCIAR UM VALOR BEM MAIS BARATO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: KALYDECO - IVACAFATOR 150MG, Positivo: MELHORA NA FUNÇÃO PULMONAR, COMPRADA ATRAVÉS DE MELHORA SIGNIFICATIVA NOS PARAMETROS DO TESTE DE FUNÇÃO PULMONAR (ESPIROMETRIA); DIMINUIÇÃO DA TOSSE E DA SECREÇÃO PULMONAR; AUSÊNCIA DE INTERNAÇÕES HOSPITALARES PARA A ADMINISTRAÇÃO SIMULTANEA DE 3 ANTIBIÓTICOS ENDOVENOSOS POR PERÍODOS DE 14 A 21 DIAS DE DURAÇÃO; MAIS DISPOSIÇÃO PARA AS ATIVIDADES CORRIQUEIRAS DIÁRIAS; MENOS CANSAÇO; AUSÊNCIA DE EPISÓDIOS DE FALTA DE AR; GANHO SIGNIFICATIVO DE PESO E AUSÊNCIA DE EPISÓDIOS DE DIARRÉIA., Negativo: ATÉ O PRESENTE MOMENTO (DOIS ANOS DE UTILIZAÇÃO DO IVACAFATOR) NENHUM EFEITO COLATERAL OU NEGATIVO FOI OBSERVADO EM NENHUMA DAS DUAS PACIENTES PELAS QUAIS SOU PAI E RESPONSÁVEL.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BEROTEC; ATROVENT; SERETIDE; ALENIA; NASONEX; CREON; PANCREASE; PULMOZYME; TOBRAMICINA EM PÓ E INALATÓRIA; CIPROFLOXACINA; CEFTAZIDIMA, OXACILINA; CLARITROMICINA; AZITROMICINA; AMICACINA; MOXIFLOXACINA; PREDNISONA; PREDNISOLONA; IBUPROFENO; OMEPRAZOL; URSACOL; CLENIL; CALOGEN; NUTRIDRINK, ETC., Positivo: TRATA AS CONSEQUENCIAS DA DOENÇA PALIATIVAMENTE. NO ENTANTO, NÃO TRATAM DA CAUSA DA DOENÇA E PORTANTO, NÃO EVITAM A PROGRESSÃO E O AVANÇO DA DOENÇA E DE SEUS EFEITOS DELETÉRIOS NO ORGANISMO, HAJA VISTO, QUE A FIBROSE CÍSTICA É UMA DOENÇA PROGRESSIVA. , Negativo: NÁUSEAS; ENJÔOS; TAQUICARDIA; DIARRÉIA; REFLUXO; CHIADO NO PULMÃO; SIBILOS E ESTERTORES; BRONCOESPASMOS; HEMOPTISE (TOSSE COM SANGUE) ROMPIMENTO DE VASOS SANGUINEOS AO TOSSIR; ROUQUIDÃO; IRRITAÇÃO NA GARGANTA; AFONIA (PERDA DA VOZ); ENTRE OUTROS.</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O governo deve fornecer saúde de qualidade a população!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de grande importância para os nossos amigos de Fibra e irá ajudar na sua expectativa de vida, melhorando os sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Soube que esse medicamento pode ser capaz de melhorar a expectativa de vida e os sintomas de quem sofre de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os cidadãos têm direito a tratamento de saúde. Pagamos muitos impostos e eles devem ser revertidos a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de grande importância para os nossos amigos de Fibra e irá ajudar na sua expectativa de vida, melhorando os sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas precisam desse medicamento para ter melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como faço projeto de pesquisa num ambulatório que cuida de crianças diagnósticas com fibrose cística através da triagem neonatal, posso dizer que incorporar essa medicação desde o início do tratamento fará uma enorme diferença na qualidade de vida dos pacientes acompanhados pelo nosso centro e por outros centros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças memores que 6 anos precisam dessa medicação para terem qualidade de vida!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóides , Positivo: Nenhum, Negativo: Inchasso é retenção líquida absurda!!!	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de grande importância para os nossos amigos de Fibra e irá ajudar na sua expectativa de vida, melhorando os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse é um medicamento muito importante para combater a Fibrose Cística, sendo assim deveria possuir recomendação favorável. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, eles merecem receber gratuitamente essa medicação por ser muito cara 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Diante a situação atual qual nos encontramos todas e qual tentativa para salvar a vida e valido 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tem vidas que precisam ser salvas com esta medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, enzimas pancreaticas, antibióticos inalatorios, Positivo: melhora na função pulmonar , Negativo: nenhum	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tem vidas que precisam ser salvas com esta medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, enzimas pancreaticas, antibióticos inalatorios, Positivo: melhora na função pulmonar , Negativo: nenhum	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tem vidas que precisam ser salvas com esta medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, enzimas pancreaticas, antibióticos inalatorios, Positivo: melhora na função pulmonar , Negativo: nenhum	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha amiga tem a doença e isso melhoraria a qualidade de vida dela. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O tratamento visa tratar (curar)! O q o estado oferece é só paliativo! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, os pacientes precisam desta medicação para viver. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreaticas, pulmozyme, antibióticos inaladores, entre outros, Positivo: melhora na função pulmonar e eliminação da infecção pulmonar, Negativo: não observei nenhum efeito negativo	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, uma vida mais longa 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar muito na expectativa de vida das pessoas acometidas por essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas estão morrendo por falta de medicamentos que o governo, de forma totalmente irresponsável, não disponibiliza. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, quero crescer com minha prima . amo muito ela 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema urgência e importância, temos no SUS essa medicação para melhorar a qualidade de vida dos portadores de FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é justo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como profissional de saúde e a cima de tudo como amiga de um paciente portador de fibrose cística eu tenho algumas coisas a dizer. Acompanhei de perto a melhora significativa de uma paciente de 14 anos que faz uso desse medicamento. Observei o quanto ela recuperou a vontade de viver, a alegria e a esperança de realizar tudo que antes ela pensou não ser possível. As tosse frequentes e recorrentes diminuíram consideravelmente, as infecções reduziram em frequência e duração. Os internamentos quase não aconteceram mais. A falta de apetite que é um sinal bastante comum, melhorou bastante. Ela se eu passou a se alimentar bem. Essa paciente, assim como todos os portadores de fibrose cística merecem ter uma qualidade de vida, merecem ter viver para realizar tudo que desejam, mais do que isso, eles tem esse direito, um direito que está na constituição. Muitos infelizmente não conseguiram alcançar esse dia, não tiveram a chance de ter uma vida normal, livre de infecções recorrentes, internamentos frequentes, fisioterapia, medicamentos.... Mas hoje, tem muita gente precisando desse medicamento, e esperam poder conseguir Eles merecem isso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi, Positivo: Diminuição na produção de secreção. Diminuição das tosse. Ausência de internação. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa proposta é significativa pra muita gente e seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Há necessidade de liberação deste medicamento para salvar vidas.Esse medicamento irá melhorar nos sintomas da doença e ajudar na expectativa de vida de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Todos devem ter acesso .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomide , Positivo: Remissão da doença , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse remédio trata a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero vê-lo crescer com saúde e muita alegria no seu dia a dia com sua família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha tia cuida de uma criança que usa lumacaftor/ivacaftor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lumacaftor/ivacaftor , Positivo: Ele ganhou 6kg em 9 meses de tratamento. Tinha muita dificuldade em ganhar peso, mesmo comendo muito Com intervalos curtos não tinha facilidade para ganhar peso. Toda vez que fazia frio ele tinha que usar seretide e pulmicort. Hoje não usa nada mais. Até a lesão de postura que tinha melhorou. Não precisou mais usar antibiótico., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme : diluir mucoCreon: absorção nutrientes . Não fazer tanto coco Aerolin: vasodilatação Predisin: para inflamação. Melhorar O resfriado Azitromicina: para matar bactéria nasal e conter inflamação Colistimetato: matar bactérias pulmão Tobramicina: matar bactéria pulmão Seretide: para conter inflamação no pulmão. Usava no período frio Pulmicort: para conter inflamação Nasonex: melhorar a congestão nasal, inflamação Awamys: melhorar a congestão nasal, inflamação , Positivo: Estes medicamentos tratam o agravamento, os sintomas da doença. Pulmozyme : diluir mucoCreon: gastrite Aerolin: arritmia Predisin: Aumentar lesão pancreática Azitromicina: Resistência bacteriana Colistimetato: resistência bacteriana Tobramicina: resistência bacteriana Seretide: Dependência Nasonex: Conter problemas nariz, congestão nasal Awamys: melhorar lesão e problemas no nariz Pulmicort: mais uma nebulização , Negativo: Estes medicamentos não tratam a CAUSA DA DOENÇA. Tratam apenas o SINTOMAS. NAO EVITAM A EVOLUÇÃO DA DOENÇA. Não evitam e não reduzem as lesões pulmonares, as internações, os transplantes pulmonares e o óbito. Hoje no Brasil a expectativa de vida e de 20 anos.A fibrose cística e progressiva e se não tratar a causa leva ao óbito.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento traria mais qualidade de vida para os pacientes com as mutações especificadas. A vida de nós, portadores de Fibrose Cística, já é muito difícil, diversas tarefas que pessoas normais consideram banais, podem virar verdadeiros desafios, como tomar banho, guardar as compras, subir uma escada, ou simplesmente andar. Para que a doença não avance, nossos médicos fazem tudo que podem para aumentar nossa expectativa de vida e a qualidade dela, porém sem o auxílio de medicamentos nada disso seria possível. Pela manhã quando acordo, a primeira coisa que faço é iniciar meu tratamento, para me levantar da cama e conseguir ter um dia normal, preciso de duas bombinhas e três nebulizações, e repito ao me deitar pela noite, sem isso eu estaria morta. E a incorporação de remédios para Fibrose Cística é sobre isso, sobre dar o direito de pessoas que nasceram diferentes, e que não tem culpa disso, levantarem, terem seus sonhos e sua própria vida. Desse modo, é essencial a incorporação do Ivacaftor ao SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, colistimenato, tobramicina, alfadornase, Positivo: Creon- possibilita a absorção dos nutrientes dos alimentos que como Colistimenato - diminui a reprodução de bactérias no meu pulmão, evitando infecção Tobramicina - diminui a reprodução de bactérias no meu pulmão, evitando infecção Alfadornase - ajuda os remédios a entrarem no meu pulmão, Negativo: Não há efeitos negativos em mim.	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois e muito util na vida das pessoas q tem fibrose .medicamento muito eficaz na vida fas pessoas q tem fibrose 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Temos que salvar vidas, não importa o custo 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância pra auxiliar no tratamento e melhora na qualidade de vida de pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de fundamental importância para oferecer uma melhor qualidade de vida para as crianças acometidas com a doença fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Claramente pacientes com tal condição, precisam de todo suporte e apoio, dessa forma o remédio pode significar maior chance de sucesso aos familiares e pacientes! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Aumento na qualidade de vida e no aumento da expectativa de vida dos portadores da doença fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância pra auxiliar no tratamento e melhora na qualidade de vida de pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha tem fibrose cística e é muito importante o remédio para tratamento e qualidade de vida dela. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: Digestão, Negativo: Desconheço	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo brasileiro tem direito à saúde. Está na Constituição Federal! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, essa medicação vai aumentar a expectativa de vida dessas crianças, além de aliviar os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento melhora a qualidade de vida de muitas pessoas portadora da síndrome Fibra 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu discordo plenamente desta atitude, uma vez que este é o remédio basilar para o tratamento de pacientes com as mutações da classe III. Sem este remédio o direito a saúde de todo indivíduo que se encontre nesta situação restará comprometido. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acho que independente da situação todos devem ter acesso e o direito de se tratar pelo sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação pode melhorar muito a qualidade de vida de uma pessoa, especialmente uma criança! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai do paciente Arthur Maurell de 9 anos e sou a favor da incorporação ao SUS do IVACAFITOR. Considerando os bons resultados dessa nova droga em pacientes no Estados Unidos e Europa onde reduziu drasticamente os custos do sistema de saúde com as internações que são longas e frequentes para os portadores de Fibrose Cística.Meu relato pessoal, a experiência com meu filho de 9 anos: considerando apenas os últimos 2 anos o Arthur internou 8 vezes em 2019 e 6 vezes até momento em 2020, com a duração de 21 dias cada uma dessas internações. Ainda considerando os custos ele ainda faz uso de diversos medicamentos de alto custo de uso contínuo fornecidos pelo SUS como: Pulmozime, Creon, Aerolin, Seretide, Omeprazol, Azitromicina entre outros de uso não contínuo. Na parte nutricional ele faz uso de uma série suplementos alimentares que podem ultrapassar o custo de R\$30.000,00 por mês.Na parte de atendimento com profissionais da saúde, o paciente com Fibrose Cística necessita de atendimento diário com fisioterapeuta para tentar reduzir o número de internações. Hoje o meu filho está na fila de transplante pulmonar e para isso foi obrigado a morar em Porto Alegre junto com minha esposa, estamos cadastrados no programa do Estado Rio de Janeiro para tratamento fora de domicílio gerando um custo médio mensal com diárias de R\$2.700,00 para o Estado do RJ. Essa nova droga pode evitar grande parte desses custos tendo em vista os resultados já comprovados nos EUA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime: para nebulizar diariamente e fluidificar as secreções no pulmãoCreon: enzima pancreática para ingerir sempre que for se alimentarAerolin: para dilatar os brônquios uso diárioOmeprazol: para potencializar o efeito do CreonAzitromicina: uso contínuo para diminuir a inflamação nos pulmõesSeretide: Broncodilatador e antiinflamatório inalatório., Positivo: Pulmozime: ele ajuda o paciente a eliminar as secreções espessas do pulmãoCreon: permite que o paciente absorva melhor a gordura dos alimentosAerolin: ajuda a abrir os brônquios facilitando a respiraçãoOmeprazol: Melhora o efeito do CreonAzitromicina: reduz a inflamação nos pulmõesSeretide: Atua dilatando e desinflamando os brônquios, Negativo: Pulmozime: é de alto custo e necessita de nebulizador específico importado para ser utilizadoCreon: Causa náuseas no paciente e pode causar fibrose no tecido intestinal a longo prazoAerolin: pode causar alterações nos batimentos cardíacosOmeprazol: Dificulta a absorção de nutrientes que são melhor absorvidos e meio ácidoAzitromicina: o uso contínuo pode causar resistência de bactérias</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prezado Srs.Primeiramente agradeço a oportunidade de poder contribuir nessa importante e respeitada consulta pública, ao qual nos dará a chance de expor nossas opiniões sobre a importância do uso desses moduladores.Sou Assistente Pedagógica e trabalho a mais de 10 anos em uma Instituição Filantrópica que atendem 760 crianças e adolescentes há 45 anos, Sou formada em Pedagogia, Pós- graduada em Psicopedagogia, Neuropsicopedagogia e recentemente iniciei uma pós em Educação Especial e Inclusão. De acordo com a minha formação acadêmica e prática no trabalho, posso assegurar a importância dos estímulos dos pais e educadores precisam investir no processo de desenvolvimento das crianças visando os aspectos sociais e afetivos, perceptivo motores e cognitivos. Entretanto, as crianças com fibrose cística, principalmente as que têm manifestações pulmonares, necessitam ser internadas por longos períodos, prejudicando significativamente os aspectos citados anteriormente, uma vez que, comprometem esses estímulos ao aguardar o processo dos antibióticos venoso. Portanto, faz se necessário a utilização desses moduladores para minimizar a ausência escolar e garantir o acesso aos estímulos de aprendizagem tão necessária para seu desenvolvimento. Gostaria de acrescentar minha experiência pessoal, relatando que tenho um priminho de 10 meses com fibrose cística DELTA F - 508, e os esforços dos pais para garantir o seu pleno desenvolvimento em todos os aspectos, porém a esperança desses pais se fazem presente quando estudam profundamente sobre a mutação e a eficácia desses moduladores.Desejo de coração que a esperança ao ter acesso aos medicamentos moduladores desses pais que convivo seja a felicidade de todas as famílias que tenham Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não ajuda ninguém. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo com a negação da aprovação do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Venho acompanhando há quase 02 anos o tratamento da minha companheira após o uso do medicamento kalydeco (ivacaftor) e percebi inúmeros benefícios após o uso contínuo desse remédio, sem nenhum efeito colateral negativo. Desde então, o uso de antibióticos não se fez mais necessário e não se verificou mais a necessidade de internações, tampouco exacerbações da doença ou outras complicações, como pneumonia. De fato, a qualidade de vida melhorou muito e, além de ganhar peso, possui mais disposição para exercícios físicos e para as atividades corriqueiras do cotidiano. O remédio tem tido efeitos inacreditáveis em relação à saúde da minha companheira e trará outros tantos impactos no futuro com o uso contínuo e regular do mesmo. Por mais que se trate de medicamento caro, é imprescindível para a saúde dela, bem como de todos os que sofrem da enfermidade, garantindo-se a dignidade da vida dessas pessoas e o direito à saúde, ambos de proteção constitucional. A saúde é dever do Estado e cabe a ele garanti-la a todos os brasileiros, ainda que se trate de medicamentos caros, desde que comprovada a eficácia no tratamento da doença, como podemos perceber em relação ao Kalydeco. Por isso, atesto que o medicamento é extremamente necessário para a saúde de minha companheira e de todos que necessitam do medicamento e discordo cabalmente da decisão da CONITEC em não integrá-lo à lista do SUS, diante da eficácia do mesmo, solicitando reanálise da questão para a qualidade de vida de diversos cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento É muito importante para os nossos amigos de Fibra e irá ajudar na suas expectativas de vida e sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento trata melhor qualidade de vida para as crianças.Cada ser humano merece a oportunidade de ser melhor cada dia, este medicamento irá ajudar nesse item.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois meu sobrinho precisa deste medicamento, por este motivo acredito ser melhor ir para a rede pública de saúde, seria mais fácil para os pais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho um paciente em uso e sei da melhora na qualidade de vida dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vcs precisam entender melhor a FC. Os medicamentos que temos hj em dia no Brasil, são paliativos para a doença. Esses medicamentos que já são usados em outros países, há mais de 5 anos dão, comprovadamente, uma melhora extraordinária na qualidade de vida do paciente, pois ele "ataca" o gen na forma primordial. Não como cura, mas consegue evitar q pacientes se internem por conta de pneumonia, colonização, aumentam a função respiratória e a parte digestiva, q aparentemente não foi muito levada em conta. As pesquisas comprovam q a longo prazo, os pacientes melhoram seus problemas digestivos, indo menos vezes ao banheiro, tendo menos intercorrências e ganhando peso. Esse medicamento é revolucionário no tratamento....é uma coisa q não temos no mercado brasileiro. E tenho certeza q com ele, a taxa de sobrevida dos pacientes melhorará. Vamos deixar de ter a FC como doença de crianças, pois elas conseguirão ter mais tempo de vida. As nossas vidas não tem preço. A vida do filho q pus no mundo não tem preço. Ele merece crescer feliz e saudável, e nós, familiares que cuidamos diretamente TB poderemos ter uma vida mais tranquila e com menos estresse e depressão. Não aguento mais olhar pro rosto do meu filho e imaginar q daqui uns 10 anos ele poderá estar morto, ou então em uma fila de transplante. Com relação aos testes genéticos, todos os pacientes já foram testados, em suas Associações. Já sabemos há pelo menos 3 anos qual a mutação genética do meu filho. E mesmo q ele não seja elegível para este medicamento, se uma criança for, ela TEM o direito a vida!!! Tem o direito de respirar e se alimentar. Tem o direito de não ter pneumonias de repetição, tem o direito de poder correr e jogar futebol!!!! Por favor, revejam sua decisão! O Brasil é um país enorme, cheio de riquezas, uma das maiores economias do mundo. Precisamos cuidar de nossas crianças, de nosso povo. E se um medicamento revolucionário chega ao mercado, temos o direito de recebê-lo. Não consigo dormir imaginando q em outros países crianças com FC estão tendo uma qualidade de vida maior do q meu filho.... não consigo dormir vendo meu filho tossir diariamente e sentindo falta de ar. Não consigo não sofrer com os 5800 pacientes q de alguma forma podem ser ajudados com uma recomendação favorável de vcs! Por favor! Revejam suas considerações.....é o apelo de uma mãe desesperada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmosyme (alfadornase), usada diariamente em forma de nebulização para ajudar a quebrar o muco q se forma. Realmente a medicação ajuda no tratamento, mas mesmo fazendo o uso correto, ele tem muito catarro preso, o q pode gerar pneumonias de repetição. Creon (enzima). Mesmo sendo tomada com as doses corretas, meu filho continua a perder peso, e vai ao banheiro mais de 7 vezes por dia. Sente muito incômodo na barriga, principalmente na hora de dormir. Aerolin, pra ajudar na abertura dos pulmões antes da nebulização de alfadornase Multivitamínicos pra ajudar na desnutrição. Muito soro fisiológico pra lavar o nariz e ajudar a tirar o catarro., Positivo: Todos esses medicamentos ajudam no tratamento dos sintomas....mas nós precisamos atacar a doença na base, para q esses sintomas não se agravem, para que internações diminuam. Tratar os sintomas não é uma realidade boa., Negativo: A enzima Creon q ele toma antes de qualquer refeição já não faz muito efeito. Ele vai muitas vezes ao banheiro, suas fezes boiam, pq tem muita gordura nelas. Com isso o corpinho dele fica desnutrido, vitaminas importantes como A,D,E e K q precisam de gordura pra serem metabolizadas acabam não sendo.</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É muito importante a liberação do remédio para prolongar a expectativa de vida de quem precisa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta tem fibrose cística e sei que será muito importante para qualidade de vida dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina e creon, Positivo: Antibiótico para tratamento das vias aéreas e o outro ajuda na digestão e ganho de peso, Negativo: resistência ao antibiótico</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha tem fibrose cística e é muito importante o remédio para tratamento e qualidade de vida dela. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, Positivo: Digestão, Negativo: Desconheço	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É preciso que a incorporação favoreça, pois o preço é absurdo, e a grande maioria das famílias não têm condições de paga-lo. Uma vida que se salva, já é muito importante. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Dever constitucional do Estado 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento é importante para tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho de extrema importância que esse medicamento seja usado pelos portadores dessa doença tão violenta visto que usando o medicamento os sintomas se tornam mais brandos e o tratamento mais eficaz. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de uma melhor qualidade de vida, porque não incorporar, a final todo cidadão tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante para os pacientes que possuem fibrose cística e precisa ser de fácil acesso a esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para aliviar os sintomas da Fibra, assim como aumentar a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eficiência comprovada .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo em vista que Saúde é o bem estar físico,emocional e social,previsto por nossa Constituição,direito de Todos, então deveriam se fazer valer os direitos de cada cidadão,bem como seus deveres! A Política que deveria somar não é eficaz,então neste momento enquanto cidadã que tenho contato com tantas pessoas acometidas por fibrose cística doença essa genética crônica que afeta principalmente os pulmões,pâncreas e sistema digestivo,deveriam ter a oportunidade por direito a ter acesso a medicamentos que propiciem a Saúde,não sei quantas vezes já visitou uma UTI,ou ainda quantas vezes foi ao cemitério,eu posso dizer que já tive essa oportunidade muitas vezes devido ser amiga de muitos pacientes e familiares por conta da fibrose,e confesso que a experiência de ver uma pessoa com seu ar ofegante é doído,ou ainda de ver pais perdendo seus entes queridos,seus filhos por não ter acesso a medicamento que pode tornar realidade diferente! Isso então deve ser feito,se colocar no lugar do outro,se fosse meu filho que tivesse essa doença ou qualquer outra será que o acesso seria viável?! Qual é o valor de uma Vida!?Tem que ter o mesmo Valor pra Todos! Espero que vc enquanto Órgão faça a diferença na Vida de milhares de pessoas começando se colocando no lugar do outro e o quanto posso contribuir pela Saúde de fato do meu próximo. Porquê hoje é o próximo mas amanhã pode ser vc ou alguém dos seus! Todos juntos somos mais fortes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Eficiência comprovada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento irá tratar a doença Fibrose Cística diretamente, ajudando portadores na sua expectativa de vida e aumentando a qualidade de vida dos mesmos, ja que melhorará o sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá tratar a doença Fibrose Cística diretamente, ajudando portadores na sua expectativa de vida e aumentando a qualidade de vida dos mesmos, ja que melhorará o sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de uma melhor qualidade de vida, porque não incorporar, a final todo cidadão tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de uma melhor qualidade de vida, porque não incorporar, a final todo cidadão tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é direito fundamental previsto na nossa Constituição..Se o medicamento é viável, eficiente e não existe alternativa melhor, é dever do Estado fornece-lo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos, independente da idade tem direito! Todos são seres humanos independente classe social, gênero, idade. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sao poucas pessoas que necessitam e o Estado tem como arcar com o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento pode melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É dever do estado garantir os meios para manter a vida da sua população, esse medicamento é única esperança. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação para melhorar a qualidade de vida de pacientes com Fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Isso é absurdo ! Essas pessoas precisam de um medicamento que as cure! E esses medicamentos são a Única esperança dessas mães que sofrem diariamente a dor de precisarem enterrar seus filhos!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com essa decisão pois já existem relatos de tratamentos com esse modulador em crianças abaixo de 6 anos, com resultados positivos. Ha 10 meses venho conhecendo um pouco do que é FC , através de minha prima que tem um bebe com essa doença, é angustiante tentar imaginar o que ela sente todas as noites ao se deitar e pensar que seu maior tesouro pode não chegar a vida adulta. Cada internação, cada procedimento, noites em claro, correntes de orações, alta pra casa a insegurança e o medo de nada dar certo. Quando tudo parece estar caminhando, novamente vem o susto, uma nova internação, para lhe tirar o pouco da segurança que vinha adquirindo ao longo dos dias que pareciam ser mais tranquilos. E o fato de saber que existi uma chance de seu bebe ter uma qualidade de vida melhor através desse medicamento, é maravilhoso e o motivo pelo qual ele foi negado não condiz e são insuficientes, pois como dito acima, existem relatos de pacientes que fazem uso do Orkambi, através da garantia em meio judicial e o resultado vem sendo eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação negada é muito importante para a recuperação da saúde do pequeno Théo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O preço ser alto não é condição para que não seja distribuído pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É inaceitável que tenha a medicação e os pacientes elegíveis não tenham acesso a ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O parecer da Conitec nega porque a pesquisa é pouco expressiva, isso não é motivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode melhorar alguns sintomas de pacientes diagnosticados, prolongando a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O parecer da Conitec se baseia em pesquisa pouco expressiva, FC é uma doença rara as mutações que o ivacaftor demonstra resulta também são raras então é impossível uma pesquisa com grande numero de pessoas. sobre o preço a vida de nenhum ser humano não pode ser medida em cédulas, por fim todos tem direito a vida e estamos esperando estes medicamentos a muito tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso do medicamento antes dos 6 anos, será de grande valia a portadores da doença ainda bebês terem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento irá ajudar muitas pessoas, melhorando a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Segundo relatos de quem esta usando esse medicamento, a qualidade de vida do paciente melhorou significativamente, com isso, prolonga a vida dos pacientes portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, essa doença é crônica progressiva e não tem cura, por isso novas tecnologias são importantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação de suma importância aos "amigos de fibra" e essa medicação ajudará na expectativa de vida de muitos e melhores nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Qualquer idade de vida é possível salvar , não se pode limitar a vida em dados científicos , pois o impossível perante aos olhos do ser humano é possível aos olhos de Deus . Se é um medicamento que pode dar qualidade de vida melhor ou salvar uma vida é necessário que se tenha em qualquer idade .Tenho uma prima que faleceu por essa doença aos 12 anos de idade e agora vivencio a luta de uma prima com seu filho também com fibrose cística, não só por ele mas sim por todas as crianças que nascem com essa mutação e digna de ter uma vida melhor . Sou mãe , pela graça de Deus não passei por isso mas vejo o desespero da minha prima por poder tentar ao menos conseguir esse medicamento. Não sei das noites e dias que ela vivência mas sei que como mãe , irá fazer de tudo pelo seu filho .Faço um apelo pedindo que Deus já toque nos corações e possa conceder esse medicamento , onde irá Amenizar sofrimento de tantas crianças e famílias que possam estar passando por isso . E uma esperança de uma vida mais longa e menos angustiante para cada família . 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Proporciomar tempo e qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cuidados hospitalares, Positivo: Alta hospitalar convívio e qualidade social, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idem aos itens anteriores, Positivo: Idem aos itens anteriores , Negativo: Idem aos itens anteriores	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo quanto a não incorporação da medicação pelo SUS primeiramente que é uma questão de dignidade poder fornecer um aumento na qualidade de vida e no tempo de vida aos pacientes portadores da Fibrose Cística. Hoje a doença não é mais tão considerada fatal para os primeiros anos de vida do paciente portador justamente pelo fato da existência e incorporação de novas medicações fornecidas pelo SUS e tratamentos propostos pela equipe multidisciplinar especialista na área. Por se tratar de uma medicação recente e com uma nova proposta de tratamento (como regulador da proteína defeituosa responsável pela condução de água e cloreto), não é possível existir uma vasta gama de trabalhos científicos colaborando com todos os benefícios possíveis. A medicação não tem apenas atuação na parte respiratória, tem também ação na parte pancreática, extremamente responsável pelo ganho de peso e estatura para o paciente. Esta nova gama de medicações existentes proporcionarão considerável estabilidade clínica para os pacientes envolvidos, manterão o quadro mais estável, e por ser uma doença de fator progressivo, irá fornecer uma maior qualidade de vida e fará com que essa progressão da doença seja menos fatal. Por se tratar de uma doença rara, obviamente os números de pacientes para cada estudo e análise clínica não serão extremamente altos como alguma doença mais comum, mas isso não torna a incorporação menos importante, pois estamos falando da vida dos nossos entes mais queridos. Estamos falando de uma rotina terapêutica exaustiva tanto para os cuidadores quanto para os pacientes, de uma corrida contra o tempo para conseguir um tratamento digno que lhe proporcione ar para encher seus pulmões, para que possam correr e desfrutar de uma vida, como tantos outros tem essa possibilidade. Como mãe e cuidadora principal de uma criança que não escolheu essa trajetória que lhe foi imposta, tudo o que eu posso pedir é um tratamento que o ajude a ter uma infância, adolescência e vida adulta, que isso não seja cortado repentinamente por não ter podido ter a escolha de realizar seu tratamento devido a não aprovação de uma medicação já existente e que há comprovação clínica de melhora do quadro pulmonar e pancreático. Assim como muitos pais, mães, avós, amigos, venho aqui solicitar uma nova análise dos estudos clínicos para melhoria de vida dos nossos "salgadinhos".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos diários: Alfadornase/ Aerolin/ Seretide/ Solução Hipertônica a 7%. Terapias: Fisioterapia respiratória 2x/dia com o uso de equipamentos específicos para FC - Aerobika, Acapella Shaker, Mascara Epap, Voldyne, Inaladores Pari. Realização de exames de sangue para acompanhamento e Swab de orofaringe a cada 2 meses para avaliação de presença de bactérias consideradas patogênicas para pacientes com Fibrose Cística. Acompanhamento médico com equipe especialista de Fibrose Cística no Instituto da Criança/HC São Paulo., Positivo: Antes de iniciar o uso de Alfadornase/Aerolin/Seretide, meu filho entrava em quadros de exacerbações respiratórias com uma maior frequência e a cada gripe/resfriado era mais difícil de reverter o quadro devido a consistência pegajosa do muco. A partir do momento que iniciou seu uso, não teve mais exacerbações clínicas, com o uso conjunto de terapias respiratórias e atividades físicas. A Alfadornase tornou possível que esse muco se tornasse mais fluido e mais fácil de ser expectorado, pois antes do mesmo, meu filho passava a noite tossindo e engasgando com o próprio catarro que se acumulava em seus pulmões. Em conjunto começamos a fazer o mesmo ciclo de exercícios respiratórios no período da tarde, para complementar a ação da Alfadornase, para que ele mantenha seu quadro clínico o mais estável possível. Por duas vezes também foi utilizado a Tobramicina fornecida pelo Sus, para combater a existência de Pseudomonas Aeruginosa e conseguimos exterminá-las sem a necessidade de realizar internações com maior frequência, como acontece com muitos pacientes da Fibrose Cística., Negativo: Até o presente momento não tivemos nenhum efeito negativo com nenhuma das medicações ou terapias propostas. Seguimos tudo a risca indicado pelo seu pneumologista e sua fisioterapeuta. O único ponto negativo é o cansaço imposto pela rotina pesada do tratamento, mas que em momento algum se torna uma barreira para o bem estar e felicidade do meu filho.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os fibrocísticos precisam de uma melhor qualidade de vida, esse medicamento vai oferecer isso a uma classe de fc, com isso vão diminuir internações e fibrocísticos na fila de transplante de pulmão. Eu como mãe desejo muito que esse é outros medicamentos cheguem a nossa realidade, somente quem passa por todas as dificuldades com uma doença como essa sabe o quanto esses medicamentos São importante, é precisamos muito que cheguem aos nossos fibrocísticos, para que a vida deles sejam de uma melhor qualidade de vidas com menos sofrimentos. Precisamos muito que chegue ate nos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Tobrazol, enzimas pancreatica, dekas, Positivo: Esses medicamentos São para tratamentos dos sintomas, e precisamos muito deles para diminuir os efeitos da fibrose císticas , Negativo: Negativo não tem, mais eles são para sintomas é precisamos moduladores como Estes para amenizar os sintomas e as infecções que ocorrem, com o conjunto das medicações eles vão estar proximo a uma vida com muita saúde, e quase como cura</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, este medicamento vai melhorar a qualidade de vida destas pessoas raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é indispensáveis para qualidade e maior sobrevivência dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas digestivas,nebulizações com soluções hipertônicas de cloreto de sódio , Positivo: Agem como paliativos , Negativo: Não são curativos</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento que vai fazer diferença na qualidade de vida e na extensão de sobrevivência dos portadores de Fibrose Cística</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lidero e Ivacaftor, Positivo: Limita o fluxo de cloreto e água através das membranas celulares, Negativo: Não encontrei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas digestivas e nebulizações com soluções hipertônicas, Positivo: Melhora considerável as infecções pulmonares, Negativo: Não houve</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois perdi uma prima aos 12 anos para a FC, e tenho uma prima que tem um bebe com FC, acompanho a angustia que que ela tem em saber que seu filho pode não chegar a vida adulta E o fato de existir um medicamento que pode melhorar a qualidade de vida dele é muito bom, embora esse medicamento tenha sido negado para crianças abaixo de 6 anos, sendo que existe relatos de pacientes abaixo dessa faixa etária que fazem o uso desse medicamento pois conseguiram por via judicial e o resultado está sendo satisfatório.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Considerando:. Que a FC é uma doença progressiva e não tem cura. Que a saúde é um direito de todos e obrigação do Estado. Que a vida, não tem preço. Que no Brasil, a média de vida dos fibrolíticos é baixa. Que pouco se tem de novas tecnologias para a FC. Que os doentes necessitam uma série de medicações, e que estas tratam apenas os sintomas. Que os fibrolíticos necessitam de muitas internações, que se tornam igualmente honrosas para o Estado. Que as famílias adoecem psicologicamente, por passar por vários momentos de estresse e apreensão com o doente. Que muitos doentes miram longe dos Centros de Referência, dificultando o acompanhamento. Que muitos órgãos são afetados com a doença, tornando o tratamento bastante complexo Vimos solicitar a esta comissão a incorporação da medicação Ivacaftor, ao SUS, para que possamos dar aos doentes de Fibrose Cística uma MELHOR QUALIDADE DE VIDA. Só quem tem um familiar com Fibrose Cística, sabe as dificuldades e limitações que ela proporciona não só ao doente, mas seus pais e irmãos igualmente. Impossibilitando-os muitas vezes ao trabalho, já que necessitam de atenção especial para que o tratamento diário (mesmo paleativo) dê algum resultado.Pela tranquilidade dos pais e efetivo tratamento dos doentes fibrolíticos, solicitamos que olhem com carinho todas as questões e votem pela incorporação da medicação ao SUS para o acesso à todos. Grata 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O alto custo do medicamento não é motivo para o Governo não incluir no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A importância do medicamento para nossos amigos .. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de medicamento que se propõe a tratar a doença e não apenas os sintomas como ocorre com os medicamentos hoje disponibilizadas, além do que estamos falando de doença rara que acomete apenas 4.000 pessoas em todo o Brasil 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as novas tecnologias tem que chegar no brasil para salvar a vida de quem precisa 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos devem ser incorporados ao SUS 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Existem pesquisas que demonstram que o medicamento oferece maior qualidade de vida e no aumento da expectativa de vida dos portadores da doença fibrose cística. Então por esse motivo deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas com Fibrose Cística tem o direito de viver de forma digna...a medicação trará muita qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, PULMOZYME auxilia..mas tratam apenas os sintomas..., Positivo: Ganho de peso e menor número de internações, diminuição de tosse e cansaço., Negativo: NAO HOUVE.</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um homem adulto com Fibrose Cística. Descobriu a doença quando ele tinha com nove anos de idade. Morando em Laje do Muriaé, uma cidade muito pequena, no interior do Rio de Janeiro, não sabia que a alegria de descobrir o que levava meu filho a ter tantas infecções duraria tão pouco, ao também descobrir a gravidade da doença, que até então, o tinha levado a tantas internações com pneumonias, obstrução intestinal, apendicite aguda e tantas outras infecções. As dificuldades com o tratamento eram enormes, pois o centro de referência para a doença fica na capital do estado, há 5 horas de viagem. Além da distância, o dispêndio financeiro nos levou ao endividamento por várias vezes, pois nem sempre era possível obter os medicamentos gratuitamente. Por conta disso já foi preciso a venda de carro, empréstimos bancários e pessoais. Tudo isso foi necessário para salvar a vida de meu filho, que por inúmeras vezes esteve por um fio. Porém não foi possível curá-lo, porque não existia no mercado, outros medicamentos, além das enzimas, antibióticos, broncodilatadores, mas foram estes medicamentos, fisioterapias e muita oração que manteve meu filho vivo até a presente data. Porém não foram suficientes para impedir o agravamento da doença, do aumento, cada vez maior de infecções por bactérias que se aproveitam da fragilidade de anticorpos para ir matando aos poucos uma pessoa tão especial na vida de sua família. As internações eram frequentes, sempre com os mesmos sintomas respiratórios e perda de peso. O tratamento convencional parecia já não fazer o mesmo efeito de antes. E de repente, uma luz! Gustavo é eletivo para um medicamento novo, o kalydeco (Ivacaftor), (já no mercado há 8 anos nos Estados Unidos) chegou, depois de muita luta jurídica, e mudou sua qualidade de vida. No terceiro dia de uso, vi seu pulmão menos secretivo, sua tosse, que até então eram frequentes durante toda a noite, diminuir consideravelmente e aos poucos cessar completamente. Além disso ele teve um ganho de peso de 10kg em 3 meses, algo impensável para alguém com Fibrose Cística, pois o ganho de peso sempre foi uma das grandes dificuldades para ele. Vimos também a melhora no quadro digestivo, com fezes normais, algo que parecia impossível, além de uma melhora no quadro geral, com mais disposição para as atividades do dia a dia, conseguindo até voltar ao trabalho. Em decorrência da Fibrose cística, o Gustavo adquiriu uma diabetes, comum em pacientes de F.C., iniciando o uso de insulina. Após o início do Kalydeco a glicose pode ser controlada com doses cada vez mais reduzidas de insulina. Nosso coração encheu de esperança, nossas forças se renovaram e a família inteira comemorou com alegria a melhora do estado de saúde de Gustavo. Agora, para o nosso desespero, a CONITEC, foi desfavorável a incorporação do Medicamento Kalydeco (Ivacaftor) para ser distribuído pelo SUS. Triste realidade, dói saber que a vida de meu filho não vale o custo de um medicamento, num país onde milhões são desviados com corrupção. O "Art. 196, diz que a saúde é direito de todos e dever do Estado, não cabendo à Lei restringir a extensão desse direito fundamental. Do mesmo modo, não pode haver interpretação que reduza o direito à saúde a apenas um grupo de pessoas. Em seu Art 5º também a Constituição diz que TODOS são iguais perante a Lei. E como negar um direito Fundamental? Se os Diabéticos, as pessoas com Câncer e inúmeros outros doentes brasileiros que dependem de medicamentos, também caros, são assistidos pelo SUS? Por que os pacientes de Fibrose Cística não tem o mesmo direito? Nos Arts 198 a 200 atribuiu ao Sistema Único de Saúde a coordenação e a execução das políticas para proteção e promoção da saúde no Brasil. Sou professora e luto pela educação em meu município, porque acredito que só através dela teremos homens e mulheres melhores no mundo, onde além do conhecimento sejam desenvolvidos também a sensibilidade, o amor ao próximo e o respeito aos direitos das pessoas. Para finalizar deixo a minha indignação: Discordo da decisão da CONITEC e desejo no fundo do coração que os medicamentos Kalydeco (Ivacaftor) seja incorporado na lista de medicamentos distribuídos gratuitamente pelo SUS. Só quem tem em casa um fibrocístico é capaz de descrever o sofrimento deles! E imploro a quem ler este depoimento que tenha compaixão, seja uma pessoa com sensibilidade e pense que hoje é a vida de meu filho que está em jogo, amanhã pode ser a vida do seu ou de alguém de sua família. Obrigada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco (Ivacaftor), Positivo: Pulmões menos secretivos, ausência de tosses e infecções e febres, normalização do intestino, com fezes normais. ganho de peso. Disposição para o trabalho e para as atividades diárias. Diminuição do uso de insulina por conta da diabetes adquirida pela doença. Melhoria no estado geral, Negativo: Não notei efeitos negativos até a presente data.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, Enzimas como Pancrease, Creon. Procedimentos como nebulizações - com broncodilatadores, diversas durante o dia, Dornase Alfa, Vitaminas, Positivo: Antibióticos - melhora o quadro</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>infeciosoNebulizações com Broncodilatadores e Dornase Alfa - melhoram a função pulmonar e reduz a falta de arEnzimas - melhoram o quadro digestivoVitaminas- Aumenta a disposição geral, Negativo: Antibióticos não tem surtido mais os efeitos desejáveis, além de prejudicar seriamente o estômago e o fígado. Enzimas cada vez menos eficazes para o trato intestinal, tendo que estar aumentando a dose Broncodilatadores já não são suficientes para a fluidificação das secreções no Pulmão e este cada vez mais comprometido</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação extremamente cara para ser favorável a isso ! Precisamos preservar vidas!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente necessita muito dessa medicação que poderia auxiliar em uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A importância do medicamento para nossos amigos ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que as pessoas, por não terem condições financeiras, precisam ter ajuda do governo no tratamento medico. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 39 anos e tenho Fibrose Cística. No RJ somos cerca de 300 pessoas com a mesma doença que eu, e dá pra contar nos dedos das mãos as pessoas que conseguem chegar a minha idade com essa doença e isso é muito triste. Muitos pacientes morrem antes de chegar ate essa idade. Sou casado e tenho um filho adotivo de 13 anos. Moro em uma cidade do Interior do Rio de Janeiro, chamada Laje do Muriaé. Descobri minha doença com 9 anos. Mas até esse dia chegar quase morri diversas vezes, com diversas internações, chegando a ser desenganado pelos médicos, ainda pequeno. Depois de descobrir a Fibrose Cística, tive inumeros prognósticos. Primeiro, alguns diziam que eu não chegaria aos 15 anos, depois aos 18, e hoje estou aqui, com 39 anos. Com todas as dificuldades de morar longe da capital, começamos a fazer o tratamento existente na época. Comecei a melhorar meu quadro a partir do início do tratamento, com algumas intercorrencias que passaram a ser resolvidas com uso antibioticos orais, e as vezes com a necessidade de internação para tratamento com antibioticos venosos e uso de oxigenio. Mas sempre com os sintomas da doença evidentes (tosse secretiva, fezes anormais, baixo peso, infecções respiratorias frequentes). Eis que, em 2012, recebi a melhor noticia da minha vida até então. Através de uma ligação um amigo que dizia para minha mãe que havia sido produzido uma medicamento nos EUA, que corrigia o funcionamento da célula defeituosa da Fibrose Cística, e que esse medicamento se chamava Kalydeco e já estava liberado para ser usado lá nos EUA. Minha mãe chorou ao telefone com esse amigo que nos dava a notícia... eu também chorei já sabendo que se tratava de algo que poderia melhorar minha qualidade de vida. Essa euforia durou alguns dias, semanas e até meses. Foi quando começou a cair a ficha de que apesar de estar tão perto, ali nos EUA (7.308km para ser mais preciso), ele estava cada vez mais longe por conta da burocracia para que eu pudesse ter acesso. Um medicamento que poderia salvar a minha vida, feito exclusivamente para a minha mutação (G551D), minha vontade era pegar o primeiro avião para os EUA, sem nem saber falar inglês, e descobrir onde ficava aquele laboratório que faz o remédio, me ajoelhar na porta dele e pedir, pelo amor de Deus, me deixe usar o remédio! Mas as coisas não são tão simples como imaginamos. Entre a descoberta do Kalydeco, em 2012, até conseguir entrar na Justiça com laudos que comprovassem a eficácia se passaram cinco anos. Só em 2015 consegui dar inicio a maior batalha da minha historia na Fibrose Cística, a batalha para ter acesso a um medicamento que poderia salvar minha vida, um medicamento que era diferente dos outros que eu usava, um medicamento que trataria a causa da doença. Sempre seguí rigorosamente o tratamento para minha doença. Ocorre que de alguns anos pra cá, mais especificamente de 2017 em diante, comecei a ter uma piora significativa no meu quadro pulmonar, com repetidas infecções que me levavam a inumeras internações, com queda de capacidade respiratória e piora no estado geral, com falta de disposição, perda de peso, a diabetes também apareceu nesse período. Depois de quase 3 anos de batalha judicial, entre pericias medicas, contatos com advogados e medicos, entre pioras e melhoras, internações em CTIs, alegrias e decepções, em novembro de 2018, consegui ter acesso ao tão sonhado Kalydeco. Eu não esperei nem chegar direito e já tomei logo o primeiro comprimido. Existia uma preocupação de haver algum tipo de reação ou de piora do quadro num primeiro momento para depois começar o efeito do remédio. Usei o primeiro dia, o segundo... e então chegou o famoso terceiro dia. Este sim é o melhor dia de um paciente de Fibrose Cística, o terceiro dia do uso do modulador. Eu simplesmente não tinha mais o principal sintoma da Fibrose Cística: a tosse! Minha tosse desapareceu. Eu não possuia mais! É simplesmente milagroso! Nem usando 21 dias de antibioticos venosos, eu nunca tinha conseguido isso, ficar sem secreção nenhuma no pulmão, nunca durante toda a minha vida! Eu consegui voltar a praticar atividade fisica, voltei a correr, jogar futevolei, na verdade eu só tinha vontade de correr o tempo todo, eu queria fazer tudo de uma vez, tudo que a Fibrose Cística me proibiu de fazer durante toda minha vida, eu conseguia fazer depois que comecei a usar o Kalydeco. Ganhei 10kg de peso em três meses, algo inimaginável para algo impensável antes. Sempre lutei muito para ganhar 1 kg, usando muito suplemento e eu ganhei 10kg só usando o Kalydeco. Meu intestino melhorou totalmente! Minhas fezes passaram a ter forma normal, como de outras pessoas normais, eu não tinha mais gases fétidos como sempre tive, durante toda a vida. Antes eu tinha dificuldade de dormir por causa da tosse e da falta de ar, muitas vezes minha esposa precisava dormir em outro quarto por conta da minha tosse atrapalhar o sono dela. Eu so conseguia dormir a base de remédios. Depois do Kalydeco, minha tosse sumiu, consigo ter uma noite de sono normal, sem incomodar ninguem e sem acordar tossindo ou com falta de ar a noite. Devido a diabetes, secundária a Fibrose Cística, eu faço uso de insulina. Depois do Kalydeco, eu consegui reduzir de forma muito significativa a quantidade de uso da insulina. Antes era preciso usar em média de 5 a 10 unidades</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>dependendo da alimentação. Hoje eu consigo fazer a mesma alimentação usando a metade do que usava antes.Minha prova de função respiratória (exame que mede a capacidade respiratoria de um paciente) teve um aumento de 12% na capacidade respiratoria. Isso significa um aumento de mais de 200ml de volume de ar entrando nos meus pulmões depois que comecei a usar o Kalydeco. Não tenho mais cansaço ao subir escadas ou ao fazer pequenas caminhadas como antes. Todos esses resultados obtidos com o Kalydeco refletem na minha qualidade de vida geral. Hoje tenho disposição para ajudar minha esposa nas tarefas de casa, posso levar meu filho para brincar no parque, posso fazer minha atividade fisica, consigo trabalhar, estudar, posso participar de eventos e reuniões sem ficar incomodando as pessoas com a minha tosse.Eu preciso desse remédio para sobreviver, minha família precisa de mim vivo, minha esposa e meu filho de 13 anos precisam de mim, não me deixem morrer!Eu imploro pela minha vida e de muitos outros que podem viver normalmente usando um modulador como o kalydeco.Não podemos avaliar um medicamento somente através de laudos tecnicos e opiniões de pessoas que não conhecem os efeitos do remedio na prática.Eu me coloco a disposição para ser referência na prova de eficácia do kalydeco.O kalydeco mudou a minha vida e da minha familia, eu não posso correr o risco de morrer pela falta de um remedio que comprovadamente melhorou a minha saude e qualidade de vida.Eu não concordo com o relatorio da conitec.Eu sou a favor da incorporação do kalydeco.</p>	
		<p>2ª - Sim, como paciente, Qual: kalydeco (ivacaftor), Positivo: Estou usando o Kalydeco desde 17 de novembro de 2018. Usei o primeiro dia, o segundo... e então chegou o famoso terceiro dia. Este sim é o melhor dia de um paciente de Fibrose Cistica, o terceiro dia do uso do modulador.A partir do terceiro dia do uso do kalydeco eu simplesmente não tinha mais o principal sintoma da Fibrose Cistica, a tosse!Minha tosse desapareceu, EU NÃO TOSSIA MAIS!É simplesmente milagroso! Nem usando 21 dias de antibioticos venosos, eu nunca tinha conseguido isso, ficar sem secreção nenhuma no pulmão, nunca durante toda a minha vida!Eu consegui voltar a praticar atividade fisica, voltei a correr, jogar futevolei (na verdade eu só tinha vontade de correr o tempo todo) eu queria fazer tudo de uma vez, tudo que a Fibrose Cistica me proibiu de fazer durante toda minha vida, eu conseguia fazer depois que comecei a usar o Kalydeco.Ganhei 10kg de peso em 3 meses, algo inimaginável apara alguém com Fibrose cistica (antes eu lutava para ganhar 1 kg, usando muito suplemento) e eu ganhei 10kg só usando o Kalydeco.Meu intestino melhorou totalmente! Minhas fezes passaram a ter forma normal, como de outras pessoas normais, eu não tinha mais gases fétidos como sempre tive, durante toda a vida!Antes eu tinha dificuldade de dormir por causa da tosse e da falta de ar, muitas vezes minha esposa precisava dormir em outro quarto por conta da minha tosse atrapalhar o sono dela. Eu so conseguia dormir a base de remédios. Depois do Kalydeco minha tosse sumiu, consigo ter uma noite de sono normal, sem incomodar ninguém e sem acordar tossindo ou com falta de ar a noite.Devido a diabetes secundária a Fibrose Cistica eu faço uso de insulina. Depois do kalydeco eu consegui reduzir de forma muito sgificativa a quantidade de uso da insulina. Antes era preciso usar, em media, entre 5 e 10 unidades dependendo da alimentação. Hoje eu consigo fazer a mesma alimentação usando a metade do que usava antes.Minha prova de função respiratória (exame que mede a capacidade respiratória de um paciente) teve um aumento de 18% na capacidade respiratória. Isso significa um aumento de mais de 200ml de volume de ar entrando no meu pulmão depois que comecei a usar o Kalydeco. Não tenho mais cansaço ao subir escadas ou ao fazer pequenas caminhadas como antes. Todos esses resultados obtidos com o Kalydeco refletem na minha qualidade de vida geral. Hoje tenho disposição para ajudar minha esposa nas tarefas de casa, posso levar meu filho para brincar no parque, posso fazer minha atividade fisica, consigo trabalhar, estudar, posso participar de eventos e reuniões sem ficar incomodando as pessoas com a minha tosse., Negativo: Até o presente momento não houve nenhum efeito negativo relacionado ao uso do medicamento.</p>	<p>laudo e receita do kalydeco</p>
		<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Salbutamol, Seretide Diskus, Pulmozyne, Creon 25.000, Insulina Lantus, Insulina Apidra, solução salina 20%, Suplementos vitaminicos, omeprazol, noex, tobramicina, bactrin, ciprofloxacino, azitromicina., Positivo: Salbutamol Broncodilatador, seretide corticoide oral, Pulmozyne enzima respiratoria, Creon 25.000 enzima pancreatica, Insulinas para regulação de açúcar no sangue, Solução salina para nebulização fluidifica a secreção, Suplementos para ganho de peso, omeprazol para evitar azias por conta dos remedios, noex corticoide nasal para evitar sinusites, tobramicina um antibiotico inalatorio para combater bacterias do pulmão, azitromicina para combater infecções respiratórias, bactrin e cipro em caso de aumento de secreção e infecção respiratoria., Negativo: falta de apetite e enjojo quando uso os antibioticos orais.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo ... pois de acordo com os estudos relacionados a este medicamento, o mesmo irá aumentar a qualidade de vida do paciente que fizer uso do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é imprescindível para ajudar na melhora dos sintomas e expectativa de vida de pacientes portadores da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Theo precisa desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento com esta medicação ajuda na expectativa de vida e melhora dos sintomas de pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que devemos evoluir e não discriminar uma doença onde quem precisa não será assistido por ter sido negado a sua evolução da cura . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é extremamente importante para gerir os sintomas de Fibrose Cística e melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença- 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Além do Théo, outras dezenas de pacientes precisam exclusivamente desses medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação é de extrema importância para aqueles que possuem a doença. Deve ser liberada. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Imagino na luta dessas crianças e dos pais que tem esperança de dar uma qualidade de vida menor para os seus pequenos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pessoas com fibrose cística precisam desse medicamento para aumentar a expectativa de vida e para viver uma vida sem os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o medicamento irá ajudar na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Theo precisa desse remédio para a possibilidade de ter um futuro! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma filha pequena que é portadora da condição genética Fibrose cística , ela tem o direito a vida, não incorporando novos medicamentos ela perde qualidade de vida, pois tem pneumonias recorrentes e não consegue ganhar peso, as novas tecnologias vem de encontro a essas necessidades 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon e pulmozyme, Positivo: creon ajuda a ganhar peso , pulmozyme ajuda a evitar muco no pulmão, Negativo: creon não é o suficiente para ganhar peso, pulmozyme não é o suficiente para tirar todo muco do pulmão	Clique aqui literatura da área
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de fundamental importância para oferecer uma melhor qualidade de vida para as crianças acometidas com a doença fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não é correto este parecer, tendo em vista os benefícios que este medicamento pode trazer. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, esse medicamento é de extrema importância para a melhora da qualidade de vida e dos sintomas dos pacientes e aumento da expectativa de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse tratamento é essencial pra sua qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo com a negação da aprovação do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa Dornase, Tobramicina, Ciprofloxacina, Pancreatina, Zoteon, , Positivo: -Alfa Dornase: remoção de secreção brônquica;- Tobramicina: combate de infecções;-Ciprofloxacina: combate de infecções;-Pancreatina: melhor absorção de nutrientes;- Zoteon: combate de infecções., Negativo: Alfa Dornase: desconheço- Tobramicina: desconheço;- Ciprofloxacina: desconheço;-Pancreatina: diarreia;- Zoteon: desconheço.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem idosos e crianças que precisam da medicação e não tem condições de pagar. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento oncológico , Positivo: Prolongou tempo de vida, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, medicação de extrema importância para as crianças terem qualidade de vida. Tenham amor no coração! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é fundamental para a VIDA dos portadores dessa doença. Pelo amor de Deus!!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vai ajudar muitas crianças com Fibrose Cística 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui Artigo do PubMed
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas pessoas podem se beneficiar com esse remédio, melhorando a qualidade de vida, dando uma vida melhor e mais justa seguindo o que preconizado na nossa constituição, todos cidadãos têm o direito à saúde. Dessa forma, esse remédio garante esse direito à esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma injustiça um medicamento como esse ser negado a uma criança que possui tanta vida pela frente e tantos sonhos a realizar. Negar isso seria como assinar a sentença de morte de um ser tão inocente que deveria ser protegido pelo estado assim como consta na constituição. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a pessoa com fibrose cística tem uma luta todos os dias pois fica dependendo de muitos medicamentos e procedimentos que não são para a cura, mas sim para não piorar a sua situação que em muitas vezes não é suficiente, piora e perde-se a luta por falta de um medicamento mais eficiente por causa do preço.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase, salina, tobramicina, azitromicina, levofloxacino, pancreatina, fisioterapia pulmonar, amoxalina, Positivo: alfadornase, salina, tobramicina, é para fazer nebulização para expelir o catarro. azitromicina, levofloxacino amoxalina, é antibiótico pancreatina e para ajudar pâncreas fisioterapia pulmonar ajuda expelir catarro, Negativo: dores de cabeça, perda de peso, perda de qualidade de vida, no geral perde-se muito tempo para poder viver.</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os médicos acreditam que quanto mais cedo começar a tomar os medicamentos, mais rápido e eficaz será o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações atuais não tratam a doença em si é só apenas paliativas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque as pessoas precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação é importante para os pacientes, dando-lhes condições mais dignas e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Filho de uma amiga com apenas 3 anos tem fibrose, ele precisa muito desse medicamento para o tratamento e para ter uma qualidade e expectativa de vida melhor. Por favor ajudem-o.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O dinheiro público é investido anualmente em festas, por exemplo, Carnaval. Porque não investir na saúde, então? 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois todos que possuem a fribriomialgia precisa desse medicamento para a melhora de qualidade de vida e de sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa liberação irá colaborar significativamente com a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos em questão , Positivo: Melhoras na qualidade de vida , Negativo: Não vejo efeito negativo 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um absurdo a não negativa para pacientes que necessitam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ESSE MEDICAMENTO COLABORA COM A MELHORA NOS SINTOMAS DA DOENÇA E AJUDA NA EXPECTATIVA DE VIDA. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa liberação irá colaborar significativamente com a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há diversos artigos científicos que comprovam a melhora da qualidade de vida do paciente e, inclusive nos Estados Unidos o uso é sim liberado para reduzir o incomodo da doença nós pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Disxordo, pois um medicamento que aumenta a qualidade de vida dos pacientes deve ser fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento eh de suma importancia para os pacientes de Fibra, ajudando assim a aumentar a sua expectativa de vida 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento vai melhorar a expectativa de vida de crianças com a fibrose cística e na melhora dos sintomas da doença. São vidas de pessoas que importam, que precisam da ajuda do governo! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todos devem ter acesso a todos os medicamentos que levem a uma melhor do seu estado de saúde e quando os pais não têm condições financeira para bancar esses medicamentos, é função do Estado resolver essa situação, fornecendo a medicação a todos que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou amiga de paciente e acompanho O tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Estado, como ente detentor do poder público, tem a obrigação de cuidar e suprir os cuidados, dos seus cidadãos. No caso, se trata de dar uma chance de vida e dignidade a às famílias que têm seus filhos sofrendo e sem condições de adquirir a medicação que vai possibilitar a esperança em dias melhores. Acredito, que se pode economizar com outros gastos, mas não quando se trata da vida . 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Me chamo Maria Eduarda, tenho fibrose cística e quero ter o direito de levar uma vida saudável e normal, mas para isso preciso da incorporação de novas tecnologias ao SUS, o que existe hoje no mercado não é cura farmacológica da minha doença, mas essas novas medicações são, elas atuam corrigindo meu erro genético. Em outros países onde já é feito o uso destes medicamentos a expectativa de vida das pessoas já aumentou, por que eu também não posso ter esse direito? O custo das minhas internações por infecções pulmonares são altos pois sempre fico na UTI, além de todo desgaste emocional meu e da minha família, por isso acho que basear a decisão em custos é muito medíocre, afinal já custo muito ao SUS por mês e não tenho a qualidade de vida que gostaria, com esse novo medicamento minhas internações diminuiriam e o uso de outros medicamentos também. Incorporem o ivacaftor! eu tenho direito a vida!!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: creon (enzima pancreática), pulmozyme, azitromicina, tobramicina, salbutamol, flixotide, avamys, Positivo: creon (enzima pancreática): evita a perda de gordura pelas fezes,pulmozyme: ajuda a quebrar o muco dos pulmõesazitromicina: antibiótico oral, ajuda eliminar bactérias como a pseudomonas do trato respiratóriotobramicina: antibiótico inalatório, ajuda eliminar bactérias do pulmãoalbutamol:usado para prevenção do broncoespasmoflixotide: age contra a inflamação dos pulmõesavamys: usado para congestão nasal, Negativo: creon (enzima pancreática): não é o suficiente para ganhar o peso que os pacientes precisampulmozyme: em pessoas com grande produção de muco não é o suficienteazitromicina: o uso contínuo agride a mucosa intestinal (é usada 3X por semana)Trobamicina: a inalação é demorada e precisa acontecer mais de uma vez ao diasalbutamol: causa tremores e dores de cabeça.Flixotide: causa rouquidãoavamys: tem corticoide na fórmula.	Clique aqui literatura da área
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo pois os familiares não concordam ,creio que existam medicamentos mais eficaz no trato dessa patologia ,de forma menos agressiva 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar muito na expectativa de vida das pessoas que estão precisando. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento iria ajudar a tratar diretamente a fibrose cística em diversos pacientes, dando-lhes uma qualidade de vida muito maior! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Theo precisa desse remédio para a possibilidade de ter um futuro! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para as crianças com FC e contribuirá muito na melhora dos sintomas dessa doença e para aumentar e assim aumentar a sua expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Porque essa medicação irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito a tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existe um percentual baixo de crianças acometidas pela doença, tornando viável o fornecimento da medicação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É o indicado no caso. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a doença não tem cura e essa e essa liberação pode amenizar o sofrimento dos pacientes e das pessoas próximas acho que deveria ser liberado. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações que hoje são comercializadas no Brasil tratam apenas os sintomas e não tratam a doença em si, essa medicação traz a chance da cura.Ela foi aprovada pela Avisa, é segura e surte efeito já comprovado.Tem custo muito elevado, quase impossível das pessoas comuns terem acesso sem a ajuda do governo. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Medicamento necessário para melhorar a qualidade de vida do pequeno paciente , o SUS deve ajudar a todas as crianças com esta doença disponibilizando o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar os nossos amigos de fibra, aumentando a expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os impostos arrecadados devem ser direcionados em prol de brasileiros que se encontram em vulnerabilidade; e creio que a pessoa que precisa de um medicamento para continuar vivo e não tem condições de comprá-lo, se encontra nessa condição.Então cabe ao estado suprir essa necessidade. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação tem que ser liberada pois se trata de um medicamento que vai ajudar na vida de muitas crianças que devido ao alto valor não terão acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem pequenos incríveis com toda a jornada de vida pela frente e com grandes descobertas pelo mundo e gostariam de uma oportunidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças que tem a doença, necessita da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É de extrema importância o medicamento para crianças que a família não tem condições 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existe muitas crianças com doenças q necessitam deste medicamento para sobreviver. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Conitec, Positivo: A criança teve extrema melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum até agora. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Conitec, Positivo: A criança teve extrema melhora na qualidade de vida. , Negativo: Nenhum	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações que hoje são comercializadas no Brasil tratam apenas os sintomas e não tratam a doença em si, essa medicação traz a chance da cura.Ela foi aprovada pela Avisa, é segura e surte efeito já comprovado.Tem custo muito elevado, quase impossível das pessoas comuns terem acesso sem a ajuda do governo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Nos últimos 70 anos, a fibrose cística foi reconhecida como a mais importante doença hereditária, potencialmente letal.A fibrose cística é a doença genética letal e é caracterizada por infecções crônicas e recorrentes do pulmão e insuficiência pancreática. É uma doença genética causada pela mutação de um gene que induz o organismo a produzir secreções espessas e viscosas que obstruem os pulmões, o pâncreas e o ducto biliar. Muitos pacientes apresentam insuficiência pancreática, que leva a má-absorção de nutrientes especialmente de proteínas e lipídeos e a complicações gastrintestinais tais como prolapso retal, síndrome da obstrução intestinal, constipação e cirrose hepática.As medicações atualmente disponíveis são paliativas, ou seja, tratam os sintomas e não a doença propriamente dita. A expectativa de vida dos portadores da doença é muito baixa, cerca de 28 a 30 anos, o que é extremamente cruel.Hoje já existem duas medicações pioneiras, que foram aprovadas no mundo inteiro e pela Anvisa, no Brasil. São drogas inovadoras que tratam especificamente a doença, pois são moduladores celulares, ou seja, tratam o gene defeituoso. Embora a Anvisa tenha autorizado a disponibilização da medicação para a venda, a CONITEC, órgão do governo federal ligado ao ministério da saúde não autorizou a disponibilização pelo SUS em função do alto custo. Portanto, diante do exposto fica evidente que os portadores da Fibrose Cística, que tem, lamentavelmente, uma sobrevida muito curta, podem ter a chance de ter o direito à vida, pressuposto básico do ser humano que deve ser garantido e assegurado pelos gestores da saúde, já que existem alternativas terapêuticas atuais disponíveis. Embora de alto custo, este argumento não pode e não deve ser um entrave para que as pessoas com a Fibrose Cística tenham direito a VIDA!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Artigos científicos</p>
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p>
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que ajudará vidas e é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tal como está escrito no primeiro parágrafo da Constituição, é dever do Estado assegurar e proporcionar a saúde do corpo civil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha de 6 anos de idade que tem fibrose cística, essa nova medicação é a chance de um futuro melhor para ela, pois qualidade de vida para uma criança e sua família é não ter que ficar internando por infecções pulmonares várias vezes ao ano, quando ela interna todos nós sofremos muito, além disso relatos de pessoas que já fazem uso desta medicação em outros países mostram que a situação nutricional do paciente também melhora, minha filha é muito magra, tem dificuldade em ganhar peso mesmo fazendo o uso diário das enzimas pancreáticas, tenho medo dela precisar da sonda gástrica. Resumindo vocês votaram desfavoráveis a incorporação deste novo medicamento em grande parte devido aos custos, mas devem levar em consideração que os custos de internação, cirurgias, suplementos alimentares, outros medicamentos são altos também e não geram qualidade de vida aos pacientes, com essa nova medicação esses custos irão sumir. O relatório científico diz que análise da Comissão deve ser baseada em evidências científicas, existe hoje só no pubmed mais de 130 artigos sobre os efeitos benéficos do ORKAMBI, Peço que revejam seus votos, todos tem direito a vida, esse novo medicamento ampliará a expectativa de vida da minha filha e de muitas as pessoas com FC. Em outros países as pessoas com FC já tem se beneficiado com o uso lumacaftor/ ivacaftor, nós não podemos deixar o Brasil sempre para traz, matando sua população por falta de acesso a uma nova tecnologia. Por favor aprovelem o lumacaftor/ ivacaftor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon (enzima pancreática), pulmozyme, azitromicina, tobramicina, salbutamol, flixotide, avamys, Positivo: creon (enzima pancreática): evita a perda de gordura pela fezes, pulmozyme: ajuda a quebrar o muco dos pulmões, azitromicina: antibiótico oral, ajuda eliminar bactérias como a pseudomonas do trato respiratório, tobramicina: antibiótico inalatório, ajuda eliminar bactérias do pulmão, salbutamol: usado para prevenção do broncoespasmo, flixotide: age contra a inflamação dos pulmões, avamys: usado para congestão nasal, Negativo: creon (enzima pancreática): não é o suficiente para ganhar o peso que os pacientes precisam, pulmozyme: em pessoas com grande produção de muco não é o suficiente, azitromicina: o uso contínuo agride a mucosa intestinal (é usada 3X por semana), Trobamicina: a inalação é demorada e precisa acontecer mais de uma vez ao dia, salbutamol: causa tremores e dores de cabeça, Flixotide: causa rouquidão, avamys: tem corticoide na formula.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>artigo científico</p>
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Sim, concordo. Todos deveriam ter acesso a medicação como garantia do exercício da plena cidadania.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações atuais são paliativas e não tratam a doença em si 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem pacientes precisando de ajuda .. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É nossa esperança de maior tempo de vida para nossos filhos, ele passa pelo menos 3 por horas dia em função do tratamento, gasta com fisioterapia, insulina, ... deixa de fazer algumas coisas que adolescentes da idade dele por causa do tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatinaalfadornasepolivitamínícovitaminas, e outros., Positivo: Ajudou um pouco., Negativo: Continua perdendo peso, desencadeou uma perda de função pulmonar, diabetes .	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento de suma importância para pacientes acometidos pela Fibrose Cística pois os possibilita melhora quanto aos sintomas da doença além de aumentar sua expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, VAMOS DAR ACESSO A SAÚDE A QUEM PRECISA 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é um direito constitucional do cidadão brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois irá ajudar muito,na qualidade de vida dessa criança 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque a medicação e necessária para a qualidade de vida das crianças e seus pais. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha chamada Anna Júlia ela sofre muito e toda a família sofre com essa doença. Esse medicamento iria melhorar muito a qualidade de vida dela. Pra que ela possa estudar e brincar e se sentir uma criança normal. Pelo por gentileza pouco de atenção a esse grupo de guerreiros que lutam todos os dias pra viver. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se ha estudos que comprovam que o uso da medicação tem uma boa evolução no quadro clínico dos pacientes, deve sim ser incorporada pois a mesma pode trazer melhoras para o quadro clínico dos pacientes, que podem ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10.000ui- para o pâncreasPulmozyme 2,5mg- para o pulmão, Positivo: Creon 10.000ui ajuda na absorção dos alimentos e nutrição do paciente que tem o sistema digestivo afetadoPulmozyme 2,5mg é mocolitico que ajuda fluidificar e limpar o pulmão para que não arcebe de secreção e com isso não ser uma porta de entrada para infecções pulmonares, Negativo: Até o momento não foi apresentado nenhum efeito colateral dessas duas medicações</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema importância que as crianças portadores dessas doença genética tenham o direito assegurado à medicação pelo SUS. A saúde é um direito de qualquer cidadão e além disso, o custo do medicamento não é acessível para aqueles que tem necessidade. Isso contribui para que essas crianças tenham maior expectativa de vida, mantendo saudável os órgãos e sistemas ao qual essa enfermidade lesiona. Trata-se de um direito à vida com dignidade, direito à saúde, direito à vida. A vida não tem preço!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho muito importante essa medicação p/pacientes c/FIBRA,e o quanto esse medicamento vai ajudar na sua expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que a liberação do medicamento e de suma importância para o paciente com Fibrose Cística . Uma vez que o medicamento pode proporcionar melhora nós sintomas e assim manter a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O MEDICAMENTO PRODUZ EFEITO MUITO BENÉFICO ÀS MINHAS DUAS FILHAS. AMBAS FAZEM USO DESTA MEDICAÇÃO. TIVERAM UMA MELHORA SIGNIFICATIVA NO TESTE DE FUNÇÃO PULMONAR (ESPIROMETRIA). DIMINUIÇÃO DE EPISÓDIOS AGUDIZANTES, BEM COMO REDUÇÃO NO USO DE ANTIBIÓTICOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IVACAFOR, CREON, DORNASE ALFA, CLAVULIN, CIPROFLOXACINA, CEFALEXINA, CEFTAZIDIMA, OXACILINA., Positivo: O CREON (ENZIMAS DIGESTIVAS) FAVORECEM A ABSORÇÃO DOS NUTRIENTES DA ALIMENTAÇÃO, EVITANDO DIARRÉIAS, CÓLICAS, DORES ABDOMINAIS E SOBRETUDO A DESNUTRIÇÃO. ANTIBIÓTICOS: CLAVULIN - FOI EFICAZ NO TRATAMENTO DA SINUSITE. CIPROFLOXACINA - UTIL NAS INFECÇÕES DO TRATO RESPIRATÓRIO, GERALMENTE USADO POR 21 DIAS. TRATAMENTO DAS BRONCO-PNEUMONIAS., Negativo: OS ANTIBIÓTICOS ORAIS UTILIZADOS NAS MINHAS FILHAS DEPOIS DE 72 HORAS COSTUMA CAUSAR DESCONFORTOS GÁSTRICOS E DIGESTIVOS, ALGUMAS VEZES PRODUZINDO DIARRÉIA E UM POUCO DE ENJÔ.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DORNASE ALPHA - PULMOZYME - NEBULIZAÇÕES PARA FLUIDICAR E QUEBRAR O MUCO ESPESSE PRODUZIDO NOS PULMÕES DOS PACIENTES PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA. NEBULIZAÇÕES COM BEROTEC. COMPLEXO VITAMÍNICO., Positivo: O PULMOZYME FACILITA A EXPECTORAÇÃO DO MUCO PEGAJOSO. OS ANTIBIÓTICOS DIMINUEM O NUMERO DE COLÔNIAS DE BACTERIAS DEBELANDO A INFECÇÃO E O EPISÓDIO AGUDO. AS VITAMINAS FORTALECEM O ORGANISMO. AS ENZIMAS SÃO FUNDAMENTAIS PARA A ASSIMILAÇÃO DOS NUTRIENTES DOS ALIMENTOS SEM OS QUAIS PODEM FICAR GRAVEMENTE DESNUTRIDAS., Negativo: OS ANTIBIÓTICOS COSTUMAM CAUSAR ENJÔS, NAUSÉAS, DIARRÉIAS.</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser um medicamento caro, muitas famílias sofrem por não conseguir arcar com os custos. Sua liberação no SUS melhorará a qualidade de vida de inúmeros pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento de suma importância para pacientes acometidos pela Fibrose Cística pois os possibilita melhora quanto aos sintomas da doença além de aumentar sua expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento melhora a qualidade de vida dessas pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento vai ajudar os que sofrem com a enfermidade Fibrose Cística, como o Theo Viana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para pacientes com Fibrose Cística como o pequeno Theo, e os pais não têm condição nenhuma de arcar com os custos. O medicamento ajuda a ter uma vida melhor e aumenta a expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Espero ser atendido 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A necessidade dessa medicação se dá pela qualidade de vida que será proporcionada aos pacientes com fibrose e a família TB . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O referido medicamento é importante para nossos amigos de Fibra, além de ajudar na melhoria dos sintomas e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A não incorporação pode inviabilizar a qualidade de vida para muitas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Como o Brasil , um país populoso como o nosso, com destaque mundial não tem acesso a uma medicação tão importante para qualidade de vida de crianças com essa alteração genética . Uma medicação que da qualidade de vida , não apenas para a criança mas pra toda a família. Inaceitável essa negativa pq muitos casos tem sido diagnosticados 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é importante para garantir qualidade de vida à pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito à vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois este é um medicamento que irá melhorar a expectativa de vida dos pacientes além de aliviar os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para elevar a expectativa de vida de um paciente que possui Fibrose Cística e melhorar os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque as crianças tem que ter direito ao remédio gratuito!!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para os pacientes, ajudando na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com o uso do medicamento,o paciente pode ter uma qualidade de vida bem melhor 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, por ser uma doença crônica, sem outras opções terapêuticas curativas no momento, deve-se disponibilizar os moduladores do gene CFTR, visando a qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos: azitromicina dias alternados, pulmozyme, solução salina hipertônica, tobramicina inalado, colistimetato de sódio inalado, acetilcisteínaProcedimentos: broncoscopia terapêutica com mucolíticos, Positivo: Medicamentos: ação antiinflamatória, antipseudomonas, mucolíticosProcedimentos: redução da impactação de muco, Negativo: Medicamentos: sem ação curativa, benefício limitado na redução das exacerbações pulmonares, risco de resistência bacterianaProcedimentos: ajuda temporária e invasiva	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é de extrema relevância 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento irá ajudar muito na qualidade de vida e na longevidade, para muito assim como Theo! Nosso sonho é ver crianças poderem ter um futuro sem dores. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A importância desse medicamento para os pacientes com FC tem um impacto gigantesco na esperança de vida desses queridos guerreiros, aumentando a Expectativa de vida, Esperança e amor que essas vidas irão proporcionar! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Theo precisa desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento de extrema importância por conta das condições médicas de Theo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Precisamos dar uma chance a essas pessoas que nasceram com essa doença tao rara e cruel. Essas vidas nao possuem valor 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Me chamo Daniela, tenho 27 anos e fui diagnosticada com fibrose cística desde quando eu era recém-nascida, com a mutação Delta F508 e G1244E. Desde que me entendo por gente, sempre passei grande parte da minha vida em hospitais e usando medicamentos extremamente agressivos e nada práticos, como nebulizações duas vezes ao dia, nebulizações estas que chegavam a levar até 01h30 para serem finalizadas e que irritavam a garganta de forma excessiva, provocando rouquidão, tosse, chiado no pulmão e desgaste físico. Este é apenas um exemplo de medicamento utilizado ao longo da minha vida entre uma infinidade de outros. No entanto, sempre cumpri rigorosamente as medicações indicadas pelos médicos, pois sempre tive muita vontade de viver, sempre lutei e nunca desisti de mim, e tenho familiares que também nunca me deixaram desistir. Ainda assim, mesmo com todos esses cuidados, as infecções pulmonares continuavam a acontecer, eu continuava a emagrecer excessivamente e continuava a ter que passar por longas internações hospitalares para utilizar antibióticos pela via intravenosa, o que atrapalhava meu rendimento na escola e na faculdade e até, mesmo, dificultavam a minha socialização com as demais pessoas da minha idade. Há alguns anos, como um milagre, surgiu o Kalydeco (Ivacaftor), que é um remédio que faz a doença não progredir mais e auxilia em diversos sintomas da doença e possibilita que, inclusive, algumas medicações que antes eram imprescindíveis para a minha sobrevivência se tornem dispensáveis. Atualmente uso o Kalydeco (Ivacftor) há quase dois anos, que foi conquistado através de um longo processo judicial. No entanto, a utilização desse medicamento me possibilitou ter uma nova vida, me possibilitou ter sonhos e expectativas reais e concretas para o meu futuro. A expectativa de vida de uma pessoa com fibrose cística é de aproximadamente 40 anos de idade sem o uso do Kalydeco em razão da desenfreada progressão da doença e das sequelas que ela vem a causar nos pulmões e diversos outros órgãos, sendo assim, eu já estaria me aproximando de quase ¾ da minha vida com apenas 27 anos. Entretanto, com o uso do Kalydeco a minha qualidade de vida melhorou exponencialmente, hoje em dia eu pratico Cross Fit, consegui um emprego em uma empresa multinacional, com grande possibilidade de crescimento profissional, encontrei um excelente parceiro e namorado e temos planos para nos casar em 2021, tenho o grande sonho de ser mãe em breve. Coisas que, apesar de fazerem parte da realidade de muitas pessoas e parecerem banais para quem não convive com a fibrose cística, nunca foi algo que poderia ser vislumbrado para mim, em razão de todas as complicações que essa doença causa na vida pessoal, profissional e na saúde dos pacientes. Todas essas conquistas foram graças ao Kalydeco, pois desde que iniciei o seu uso, nunca mais precisei internar ou usar antibióticos, nunca mais tive exacerbações ou infecções pulmonares, me sinto mais disposta, mais ativa e ganhei bastante peso. ISSO NÃO TEM PREÇO! A minha vida e o sonho de futuramente eu poder continuar a ter uma vida normal, como a que o Kalydeco me proporciona hoje, NÃO TEM PREÇO!! Nenhum dos medicamentos antes utilizados (que eram dezenas) me proporcionavam nem um terço da qualidade de vida que eu tenho hoje com o Kalydeco, apesar deles gerarem igualmente gastos para o Governo. Um mês antes de eu começar a utilizar o Kalydeco, durante o natal de 2018, eu estava passando por uma internação hospitalar de 21 dias, utilizando 3 (três) antibióticos intravenosos (que provavelmente já nem faziam mais tanto efeito, em razão de eu ter criado resistência a muitos antibióticos por já ter usado-os demasiadamente ao longo da minha vida), além de toda a medicação de costume para a fibrose cística, eu estava tossindo sangue há dias e já não aguentava mais. Logo após eu voltar da internação, saiu a decisão judicial me concedendo o uso do Kalydeco e desde então a minha vida mudou. Eu não quero mais ter a vida de antes do Kalydeco, eu quero uma vida digna. Eu e todos os pacientes de fibrose cística merecemos uma vida digna. Nossos pais merecem uma vida digna. Nossos familiares estão cansados de lutar por nós. Nós todos estamos cansados de lutar durante toda a nossa vida contra uma doença que, sem o Kalydeco, é progressiva. Nós merecemos VIVER e a nossa vida NÃO TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kalydeco (Ivacaftor), Positivo: Me sinto mais ativa e com mais disposição; não sinto mais falta de ar (o que era constante sem o Kalydeco); consigo dormir melhor e ter uma noite de sono sem interrupções em razão da tosse e da falta de ar; não fico mais tossindo o dia inteiro; a tosse ficou quase nula e a quantidade de secreção pulmonar diminuiu drasticamente; a secreção pulmonar não está mais espessa como era antes, fazendo com que a respiração fique mais fácil e não haja mais chiados no meu pulmão; Ganho de peso; melhora do apetite; melhora no sistema digestivo e na consistência das fezes; não tive mais exacerbações nem infecções pulmonares durante o uso do medicamento; não precisei mais internar e nem usar antibióticos durante o uso do medicamento., Negativo: Não foi possível perceber nenhum efeito negativo até o momento (quase dois anos de uso).</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alenia, Tobramicina inalatória, tobramicina em pó, Azitromicina, Claritromicina, Ciprofloxacina, Nasonex, Pulmozyme, Creon, Omeprazol, Ibuprofeno, Prednisona, Calogen, Nutridrink, Vitamina D, Cálcio, Seretide, Amoxicilina, Amicacina, nebulizações com soluções salinas, entre diversos outros., Positivo: Auxiliam de forma paliativa em alguns sintomas da doença., Negativo: Já tive diversos efeitos colaterais com a tobramicina inalatória, me causando crises de falta de ar e hemoptise (tosse com sangue), inúmeras ocorrências de enjoos e diarreia em razão do uso prolongado de antibióticos, sangramentos no nariz em razão do uso prolongado de descongestionantes nasais, inchaço decorrente do uso de corticoides (Prednisona), hematomas na região do glúteo em razão do uso prolongado de injeções intramusculares do antibiótico Amicacina, entre diversos outros efeitos negativos.</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esses remédios tratam a doença enquanto os outros só tratam os sintomas...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma vez que, esse medicamento é de grande importância para quem depende dele, trazendo maior expectativa de vida &#10084;&#65039;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essencial a incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de suma importância para as pessoas com fibroses císticas que não podem arcar com os custos elevados desse tratamento. Sendo assim, nada mais justo do que o sistema única de saúde poder fornecer a população uma opção viável para minimizar os sintomas da doença, já que ela não tem cura por enquanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação tem que ser incorporada no Sus é direito nosso!Eles só consideraram a parte respiratória e a fibrose Cística é muito mais que isso! Ela compromete vários órgãos entre eles o respiratório e o gástrico!Essa medicação serve para tratar a causa e não só a progressão da doença!O remédio atua na causa e não nos sintomas!Fibrose Cística é uma doença progressiva e fatal!Com essa medicação a doença seria parada e não avançaria de forma tão rápida e cruel!Com essa medicação nossos filhos teriam mais qualidade de vida e uma vida normal sem internações constante!Minha filha tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos como Ciprofloxacino, sulfametoxazol e vários outros antibióticos ao qual só resolve enquanto está tomando quando para volta tudo de novo e junto com ele as interpretações.Temos Também as enzimas pancreatica que mesmo tomando continuam perdendo gordura nas fezes e assim também perdem nutrientes e peso e ficam desnutridos e desidratados sem contar nas dores abdominais.O pulmozyme para inalação!, Positivo: Os antibióticos são os que conseguem deixar eles por um pequeno período bem!As enzimas absorvem uma pequena quantidade de nutrientesO pulmozyme fluidifica a secreção, Negativo: Antibióticos por muito tempo desenvolvem vários outros problemas entre eles a imunidade baixa!Enzima não consegue fazer uma boa absorção dos nutrientes e dar muitas dores na barrigaPulmozyme muita tosse e falta de ar</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importantíssimo para a melhoria de vida de seres humanos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos precisamos de saúde, pagamos impostos e merecemos ter acesso ao q precisamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se for necessário para tratar doenças crônicas, maior ou menos de 6 anos deveriam ter acesso 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois todos tem direito a saúde e direito a vida. Os acometidos pela F. C. merecem viver com dignidade. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Benefícios para melhorar a saúde dos necessitados. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existem crianças precisando dele! Mais empatia! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajudará a melhorar os sintomas e a expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajudará a melhorar os sintomas e a expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajudará a melhorar os sintomas e a expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pode salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É fundamental que se inclua para pacientes acima de 6 anos sim. Crianças que passam por isso não devem ser condenadas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajudará a melhorar os sintomas e a expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho Fibrose Cística e fui diagnosticada com dois anos. Minha mutação é Delta f 508 e g 1244 e, estou em uso do medicamento Ivacaftor há mais de um ano, consegui com muito custo através da justiça que o governo fornecesse. Durante toda a minha vida, tomei diversas enzimas pancreáticas durante todas as refeições, qualquer refeição, um copo de leite, um único biscoito. No início, na minha infância, eu tomava 10 remédios para cada refeição. Tomar um simples Toddynho era uma tormenta, pois eu tinha que tomar 10 remédios durante o seu consumo. Posteriormente, foram descobrindo novas tecnologias e remédios e, logo antes de começar a utilizar o Ivacaftor, eu só precisava tomar 5 enzimas pancreáticas para cada refeição. Após 4 meses de uso do Ivacaftor eu não necessito mais tomar enzimas pancreáticas para as refeições e continuo ganhando peso. Anteriormente, mesmo com o uso correto das enzimas, com 1,52 de altura e 20 anos, eu cheguei a pesar 40 kg. Posteriormente, com muito esforço, com uma dieta hipercalórica, utilizando suplementação específica para pessoas com fibrose cística, consegui chegar aos 44kg aos 25 anos. No entanto, após 6 meses de uso do Ivacaftor, sem a necessidade de tomar qualquer enzima pancreática para as refeições, passei a ganhar peso como uma pessoa normal. Atualmente, com mais de um ano de medicação de Ivacaftor estou com 52 kg! Fazendo a mesma alimentação que sempre fiz e sem o uso de suplementação. Anteriormente, se eu não utilizasse as enzimas para comer um biscoito que fosse, eu ficava com fortes dores abdominais, diarreia, não conseguia sair de casa e perdia muito peso. Com todo respeito, ninguém da comissão, nenhum dos médicos que não entendem sobre a fibrose cística, sabem o tamanho dessa conquista! Nunca na minha vida pensei que fosse estar saudável hoje como estou, com 52 kg! Vocês podem pensar que é um simples ganho de peso, mas isso diminui muito os diversos quadros de infecção pulmonar, pneumonias recorrentes que tive durante toda a minha vida. O ganho de peso junto com a medicação Ivacaftor zeraram as pneumonias recorrentes que eu tinha. Eu estava sempre tossindo, não parava de tossir, estava sempre tomando antibióticos fortíssimos, que prejudicavam ainda mais o ganho de peso. De noite, eu não conseguia dormir por causa das tosse. Quando eu era adolescente e ainda estava na escola, precisava faltar em muitas aulas, em decorrência das graves pneumonias que eu tinha e precisava ser internada. Repeti de ano duas vezes por isso. Fico imaginando como seria se o Ivacaftor existisse naquela época, como teria sido melhor a minha vida! Eu desejo imensamente que todas as crianças com fibrose cística não precisem passar por tudo o que eu passei, que possam ter acesso a essa medicação. Atualmente, com o uso da medicação, eu consigo ter uma vida normal, consigo trabalhar! Não preciso faltar ao trabalho por causa das pneumonias recorrentes. Vocês não podem negar o meu direito à vida, que, inclusive, é uma cláusula pétrea na nossa Constituição. A medicação Ivacaftor me trouxe uma vida digna! Antes eu estava apenas sobrevivendo, agora eu estou realmente vivendo e vocês não tem o direito de me tirar isso.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivacaftor, Positivo: Com o Ivacaftor, eu não preciso mais usar as enzimas pancreáticas e os suplementos fornecidos pelo Estado, Também não possuo mais tosse constantes e quadros de pneumonia recorrentes, o que descarta o uso de antibióticos fortíssimos, fornecidos pelo Estado, que eu utilizava anteriormente., Negativo: Após mais de um ano de uso do Ivacaftor não tive qualquer efeito negativo da medicação, pelo contrário, só efeitos positivos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas, nebulizações com tobramicina, antibióticos por, no mínimo, 21 dias, para as recorrentes pneumonias, nebulizações com pulmozyme., Positivo: Todos os medicamentos mencionados anteriormente não passam de paliativos e atuam apenas nos efeitos da fibrose cística, não na causa, como faz o Ivacaftor. As medicações curam temporariamente o sintoma, que logo em seguida volta., Negativo: A nebulização com tobramicina é terrível, deixa com dor de garganta, rouca, boca seca.Os antibióticos são muito fortes e provocam enjoos, vômitos e diarreia, então, enquanto eu os utilizava, que era, no mínimo, uma vez a cada 6 meses, por mais de 21 dias, eu ficava muito mais magra que o normal, pois além de não conseguir comer direito, o que eu comia perdia nos vômitos ou com a diarreia.</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações Atuais não tratam a doença em si é só apenas paliativas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajuda no tratamento da doença e na recuperação 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é primordial para a pessoa que é portadora da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É de extrema importância para a sobrevivência dos portadores de fibrose cística e o custo do medicamento é muito oneroso. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse fármaco seria de grande ajuda nos pacientes com Fibrose Cística, melhorando a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é muito importante para o tratamento da fibrose cística, amenizando os sintomas e aumentando a expectativa de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento ajudará na expectativa de vida de pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Julgo ser muito necessário incluir estes medicamentos no tratamento desta doença, pode ajudar a salvar vidas que por falta de condições não terão outra forma de acesso ao não ser pelo SUS a estes medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Rafael, tenho 16 anos, fui diagnosticado com Fibrose Cística aos meus 4 anos de idade. Desde então tem sido uma luta para mim e para minha família, já internei mais de 8 vezes na minha vida, a cada tempo que passa a Doença vai crescendo cada vez mais, tenho frequentado natação desde que descobri a Fibrose Cística, graças a Natação e exercícios eu consigo manter uma saúde boa e uma respiração considerável.... Ainda sim, sempre tive dificuldade para ganhar peso, em toda minha vida, nunca consegui manter um peso bom, pois sempre tive muita dificuldade. Os motivos de eu ter internado tanto foi por causa da Pseudomonas e B-cepacia que é muito comum em pacientes de Fibrose Cística, e a Medicação "Ivacaftor" seria uma grande ajuda, tanto para diminuir as internações e para ajuda para ganhar peso e continuar mantendo e melhorando a Saúde. Eu peço por favor, que possam fornecer esse medicamento, pois tem sido uma luta muito grande para mim e para todos que me amam, essa medição poderia aumentar meu tempo de vida, e eu poder ter uma vida normal igual a todos, não é fácil para ninguém, mas eu imploro. É fácil para quem não possui Fibrose Cística criticar e falar que não é nada e é para deixar morrer, mas para quem possui a Doença, nós somos os guerreiros que lutamos pelas nossas vidas todos os santos dias. Eu imploro, que forneçam esse medicamento para nós pacientes. Obrigado pela atenção, fiquem com Deus, sou evangélico e oro para que possamos possuir esses novos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Alfadornase, Colomicim, Creon, Dekas, Azitromicina, Berotex , Positivo: Todos esses medicamentos me deram um tempo relativo para sobreviver até chegar a internação e ficar de recuperação., Negativo: Como eu falei, esses medicamentos só me deram um tempo para continuar com saúde até o tratamento intenso na internação, mas a Fibrose Cística continua se fortalecendo mais a cada dia mesmo com todos esses medicamentos.</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Rafael, tenho 16 anos, fui diagnosticado com Fibrose Cística aos meus 4 anos de idade. Desde então tem sido uma luta para mim e para minha família, já internei mais de 8 vezes na minha vida, a cada tempo que passa a Doença vai crescendo cada vez mais, tenho frequentado natação desde que descobri a Fibrose Cística, graças a Natação e exercícios eu consigo manter uma saúde boa e uma respiração considerável.... Ainda sim, sempre tive dificuldade para ganhar peso, em toda minha vida, nunca consegui manter um peso bom, pois sempre tive muita dificuldade. Os motivos de eu ter internado tanto foi por causa da Pseudomonas e B-cepacia que é muito comum em pacientes de Fibrose Cística, e a Medicação "Ivacaftor" seria uma grande ajuda, tanto para diminuir as internações e para ajuda para ganhar peso e continuar mantendo e melhorando a Saúde. Eu peço por favor, que possam fornecer esse medicamento, pois tem sido uma luta muito grande para mim e para todos que me amam, essa medição poderia aumentar meu tempo de vida, e eu poder ter uma vida normal igual a todos, não é fácil para ninguém, mas eu imploro. É fácil para quem não possui Fibrose Cística criticar e falar que não é nada e é para deixar morrer, mas para quem possui a Doença, nós somos os guerreiros que lutamos pelas nossas vidas todos os santos dias. Eu imploro, que forneçam esse medicamento para nós pacientes. Obrigado pela atenção, fiquem com Deus, sou evangélico e oro para que possamos possuir esses novos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Alfadornase, Colomicim, Creon, Dekas, Azitromicina, Berotex , Positivo: Todos esses medicamentos me deram um tempo relativo para sobreviver até chegar a internação e ficar de recuperação., Negativo: Como eu falei, esses medicamentos só me deram um tempo para continuar com saúde até o tratamento intenso na internação, mas a Fibrose Cística continua se fortalecendo mais a cada dia mesmo com todos esses medicamentos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento muito importante para pacientes de Fibrose Cística. Esse remédio ajudará na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajudar às pressas necessitadas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É de extrema importância para a sobrevivência dos portadores de fibrose cística e o custo do medicamento é muito oneroso. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento vai aumentar a expectativa de vida dos pacientes com Fibra e melhorar as dores 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação é fundamental para a manutenção e qualidade de vidas das pessoas acometidas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A liberação do medicamento é muito importante para a melhora da qualidade de vida de crianças que apresentam a mutação. Visto o custo atual do remédio, é essencial sua disponibilidade no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento ira melhorar as expectativas de vida doa pacientes e melhorar os sintomas provocados pela FIBRA 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é essencial para vida das pessoas de FIBRA, é muito importante para ajudar na expectativa de vida além de melhorar nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque devia ser favorável diante a essa situação. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes e espectraliva de vida. É desumanos negar esse tratamento para essas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é um direito básico de todos e se tratando de uma criança tem todo o direito de receber a medicação gratuita. Vamos salvar vidas! Liberação já! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um absurdo!! Pessoas precisam deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esta medicação é de extrema importância para a vida da criança. É urgente o suporte da Conitec o quanto antes para o SUS providenciar a entrega desta medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento importante para tratamento da doença Fibrose Cistica 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento aumenta expectativa de vida e trata a doença . 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento em questão ajudaria e muito a aumentar a expectativa de vida e melhorar os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento ajuda nos sintomas, portanto, proporciona uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento irá ajudar na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento irá ajudar a aumentar a expectativa de vida dos pacientes com Fibrose Cística e melhorar os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é de suma importância para pacientes detentores de fibrose, isso os assegurará uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso acesso para melhorar a expectativa de vida das crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois precisa ser favorável para salvar vida, dar condições melhores aos portadores da doença acima de 6 anos. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo. Porque a população com esse tipo de doença rara é muito pequena. Aqui no Estado de Pernambuco são apenas 110 pacientes e no Brasil São 4.000. Números muito baixo para que o SUS (Governo) não forneça esse medicamento. É papel do Estado prover a população com saúde e remédios para esse fim. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação implicará no aumento da expectativa é qualidade de vida da criança ! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ESSE MEDICAMENTO PODE AUMENTAR MUITO A LONGEVIDADE DOS PACIENTES COM FIBROSE CISTICA 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por causa de muitas pessoas que precisam e não tem condições financeiras de comprar o remédio 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo do parecer, o estado tem o dever constitucional de proporcionar saúde a todos sem qualquer tipo de distinção. As pessoas acometidas com fibrose cística tem o direito de viver. Portanto, o parecer do Conitec, se mostra contrário ao direito a vida e do direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo do parecer, o estado tem o dever constitucional de proporcionar saúde a todos sem qualquer tipo de distinção. As pessoas acometidas com fibrose cística tem o direito de viver. Portanto, o parecer do Conitec, se mostra contrário ao direito a vida e do direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento muito importante para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A terapia atual da fibrose cística inclui a manutenção do estado nutricional, a remoção das secreções das vias aéreas com fisioterapia e mucolíticos, o uso de antibióticos para prevenção e tratamento de infecções. Pacientes de Fibrose NECESSITAM EXTREMAMENTE DO USO DESSES MEDICAMENTOS.É vida, saúde em jogo. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A importância desse medicamento é imprescindível para todos os pacientes portadores da Fibrose Cística. Saúde SEMPRE em 1º lugar. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sou mãe de um anjo q foi portador de Fibrose Cística, e com certeza se este medicamento estivesse a disposição dela, ela não teria virado estrelinha..Confio nessa medicação, como mãe e sei que melhoraria muita sua qualidade de vida.. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreáticas, Pulmozyme, Azitromicina , Positivo: São medicamentos para melhorar a secreção pulmonar e ser mais fácil sua retirada, fazendo com que o pulmão fique mais limpo.As Enzimas são indispensáveis para a absorção dos alimentos., Negativo: Como todo medicamento tem efeitos colaterais, mas são maiores as benfeitorias.	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há pessoas com fibrose cística que dependem desse medicamento para tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento será útil para as pessoas que necessitam dele para ter mais tempo de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para os portadores da Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pais de crianças que requerem cuidados especiais já possuem custos elevados. Não tem comomarcas com um medicamento tão caro. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sou mãe de um anjo q foi portador de Fibrose Cística, e com certeza se este medicamento estivesse a disposição dela, ela não teria virado estrelinha..Confio nessa medicação, como mãe e sei que melhoraria muita sua qualidade de vida..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreáticas, Pulmozyme, Azitromicina , Positivo: São medicamentos para melhorar a secreção pulmonar e ser mais fácil sua retirada, fazendo com que o pulmão fique mais limpo.As Enzimas são indispensáveis para a absorção dos alimentos., Negativo: Como todo medicamento tem efeitos colaterais, mas são maiores as benfeitorias.</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante no tratamento do nosso amigo com fibrose cística e inacessível para compra pelos familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta medicação é de extrema importância para a vida da criança. É urgente o suporte da Conitec o quanto antes para o SUS providenciar a entrega desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Para uma criança chamada Theo ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar na qualidade de vida das pessoas e melhorar os sintomas da doença fribrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que os pacientes os quais possuem a doença devem conseguir a liberação do medicamento a fim de amenizá-la! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque existem crianças precisando dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Esse novo medicamento vai mudar minha vida, eu tomo muitos remédios para Fibrose Cística e nenhum deles pode me ajuda da forma que o ivacaftor pode, ele pode corrigir defeitos que eu tenho nas funcionalidades dos meus órgãos sobre a minha doença, já esses medicamentos que eu já tomo não fazem essa correção eles apenas ajudam a tenta a tratar a a doença porem não são muito eficazes infelizmente. O ivacaftor ele pode mudar a minha vida, e vai ser tudo o der certo e ele for aprovado. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vou fala apenas 2 dos que já tive experiencia (Tobramicina inalatório, Colistimetato inalatório). , Positivo: menos tosse, menos cansaço, menos falta de ar. , Negativo: ambos são antibióticos para combater bactérias, ambos são inalatórios, e para me fazem o mesmo efeito mesmo sendo antibiótico diferentes, eu ate me sinto melhor em uso porem não noto muito diferencia entre usá-los ou não (em relação a não usá-los me refiro a quando estou no ciclo de pausa entre eles, não que não uso corretamente).	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento irá melhorar a expectativa de vida dos pacientes de Fibra 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho importante a liberação do remédio, visto que, é caro, e isso pode salvar a vida do pequeno Theo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser disponibilizado o medicamento, apesar de custo alto , a doença é rara, o porque de não disponibilizar o medicamento ajudando a salvar a vida do indivíduo. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa medicamento irá ajudar na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A necessidade de incorporar essa medicação vai ajudar as crianças que precisam desse remédio para ter uma oportunidade de viver saudavelmente. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Considerando o valor do medicamento, ele precisa ser liberado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo devido à importância desse medicamento para tratar a doença e melhorar a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante para os pacientes de Fibrose Cística pois alivia os sintomas e contribui significativamente com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento pode ajudar muito na expectativa e qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância na vida dos portadores de doenças que podem ser tratáveis com sua liberação, pois fazendo o uso desse medicamento várias pessoas poderão ter uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para pessoas com Fibrose Genética ajudando na expectativa de vida e melhorando os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante o uso desse medicamento para os nossos amigos de fibra e irá ajudar na expectativa de vida e sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Uma injustiça um medicamento como esse ser negado a uma criança que possui tanta vida pela frente e tantos sonhos a realizar. Negar isso seria como assinar a sentença de morte de um ser tão inocente que deveria ser protegido pelo estado assim como consta na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância na vida dos portadores de doenças que podem ser tratáveis com sua liberação, pois fazendo o uso desse medicamento várias pessoas poderão ter uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Hoje no Brasil não existem medicamentos para tratar pacientes com fibrose cística, o ivacaftor irá ajudar na expectativa de vida desses pacientes e melhorar os sintomas das doenças 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento tem um potencial enorme para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois este é um medicamento que irá melhorar a expectativa de vida dos pacientes, além de aliviar os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento com esta medicação ajuda na expectativa de vida e melhora dos sintomas de pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é importante para nossos amigos de fibra e irá ajudá-los em sua expectativa de vida bem como melhora nos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Importante enfatizar que o Kalydeco tem mostrado benefícios clínicos significativos para pacientes elegíveis ao uso (38 mutações pelo FDA).temos um paciente no centro de referência de Fibrose Cística em uso e foram observadas melhoras clínicas importantes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kalydeco, Positivo: Melhora clínica importante , Negativo: Sintomas gastrointestinais 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento trás mais qualidade de vida pro paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento deveria ser acessível a todos 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajuda no aumento da expectativa de vida das crianças 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação trará muitos benefícios! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes e espectraliva de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento trata a doença e ajuda na melhora dos sintomas e na qualidade de vida dos doentes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Xxx, Positivo: Ccc, Negativo: Vvvv 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é de extrema importância para tratar a doença diretamente e não apenas tratar os sintomas como os demais medicamentos disponibilizados. Essa medicação poderá melhorar a qualidade de vida do paciente, e trazer a cura mais rápido. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento importante para nossos amigo de Fibra para melhorarem a expectativa e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Benefícios para melhorar a saúde dos necessitados. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é muito caro!! Precisa ser viabilizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento fundamental para a vida dos pacientes. Precisa ser liberado! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento É muito importante para os nossos amigos de Fibra e irá ajudar na suas expectativas de vida e sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é muito caro!! Precisa ser viabilizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A liberação da medicação é essencial para a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que esse medicamento pode trazer uma melhor qualidade de vida para os pacientes com fibrose cística. É de grande importância que o medicamento esteja disponível na rede pública para garantir um acesso democrático para todos os que sofrem dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon 25 mil, pulmozimi, tobramicina, colistimetado de sódio, ursacol, azytromicina, Positivo: Me ajuda e vem matando meu estado de saúde, com eles que eu me mantenho viva e lutando para melhora dia a pós dias, Negativo: Nunca tive reação negativa	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de grande importância para os nossos amigos de Fibra e irá ajudar na sua expectativa de vida, melhorando os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamenro é fundamental para a vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo com com a negação da aprovação do medicamento. Pois esse medicamento vai ajudar muito esse paciente para ter uma qualidade de vida, melhor tendo assim uma melhora dos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito que há um equívoco na negação, visto que este é um medicamento necessário para o tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação trará muitos benefícios! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de grande importância para os nossos amigos de Fibra e irá ajudar na sua expectativa de vida, melhorando os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo integralmente da posição da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – Conitec , em negar o IVACAFATOR para pacientes acima de 6 anos. A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – Conitec jamais poderia ter uma postura dessa. Cabe informá-los que o medicamento (moduladores) está em uso na Europa e Estados Unidos ao longo dos últimos anos, oferecendo aos portadores de Fibrose Cística uma verdadeira qualidade de vida e esperança em poder viver, acabando com a alta mortalidade infantil que esta patologia causa. As informações estão disponíveis na internet e ratificadas em todos os congressos relativos a esta doença. O uso do medicamento continuado, proporciona melhorias significativas, não só aos pacientes, pois os moduladores atuam diretamente na célula, atacando a causa e não os sintomas, mas para toda a família que sofre com as internações constantes e com a rotina pesada a qual todos estão envolvidos. Vejo com tristeza, a afirmação que o custo com o medicamento e com os exames genéticos impacta financeiramente o Estado. MAS, QUANTO SERÁ QUE CUSTA UMA VIDA? E SE A VIDA FOR DE SEU FILHO, QUAL SERÁ O VALOR? Vale ressaltar que a maioria dos portadores de Fibrose Cística no Brasil já realizaram exames genéticos, condição prioritária para definir o tratamento. Claro que com a demanda, a tendência natural será a de reduzir o valor ou o próprio laboratório realizar, pois o interesse também será deles. Estamos falando de BRASIL, a quinta economia do mundo, governados ainda por pessoas retrogradadas, que se assustam com o valor de um medicamento, porem não consegue calcular o quanto o Estado estará deixando de gastar com o fim das constantes internações em UTI's, com medicamentos para tratamento das pneumonias de repetição, com suplemento, vitaminas, mucolíticos, enzimas, antibióticos específicos, nebulizadores, transplantes, etc, etc, etc. Soma-se a isto, a incapacidade produtiva do paciente, que se conseguir chegar a fase adulta, com certeza estará com o pulmão comprometido, e conseqüentemente a de boa parte da família. ESTAMOS FALANDO DE UMA DOENÇA DEGENERATIVA E QUE ESTAMOS TENDO A OPORTUNIDADE DE NÃO MAIS DEIXÁ-LA DESENVOLVER, ACABANDO COM UMA ROTINA MASSIFICANTE E COM AS CONSTANTES MORTES DE CRIANÇAS!Descobrimos a Fibrose Cística em minha filha no teste do pezinho. O primeiro ano foi muito difícil. Os desafios apareciam a cada hora: dar enzimas em capsulas a um bebê a cada refeição; fazer a nebulização três vezes ao dia, com duração de 30 minutos cada; experimentar a difícil missão de ser PAI aprendiz, tendo que separa a Fibrose Cística de outra doenças normais, porém que poderiam trazer complicações maiores por causa desta bendita doença de base; preocupa-se com higiene e tantas outras coisas. Chegou finalmente o dia de ir à escola. Diferente de outras crianças, só após completar 4 anos e a tarde, porque tinha que fazer a medicação matinal. Novas preocupações chegaram: as viroses normais da idade intercaladas as internações devido a Fibrose Cística. Foram apenas 3 pneumonias em 5 anos graças as medicações existentes, poderia ser pior. Algumas internações chegaram a 20 dias. Deixaram algumas cicatrizes no pulmão, claro, mas não destruíram a nossa fé e permitiram que continuássemos aguardamos ansiosamente pelos moduladores e quem sabe um dia a tão sonhada cura. Hoje vocês querem tirar das famílias de Fibra esta oportunidade, que aliás, é um direito constitucional. QUE DEUS CONTINUE ABENÇOANDO A TODOS NÓS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYMERTOBRAMICINACIPROFLOXACINOURSACOL CREON 25000 VITAMINAS ADEKA; COLAMICYNA , Positivo: PULMOZYMER -ELE FLUIDIFICA O MUÇO APENAS DOS PULMÕES, REDUZINDO A VISCOSIDADE DA SECREÇÃO, REDUZINDO AS INFECÇÕES E MELHORANDO A FUNÇÃO PULMONAR;TOBRAMICINA - ANTIBIÓTICO INALATÓRIO COMBATE AS BACTÉRIAS PERSISTENTES;CIPROFLOXACINO- ANTIBIÓTICO UTILIZADO EM ASSOCIAÇÃO;URSACOL - ATUA NA DISSOLUÇÃO DOS CÁLCULOS BILIARES FORMADOS POR COLESTEROLCREON 25000- REPOE AS ENZIMAS PANCREATICAS, AUXILIANDO NA ABSORÇÃO DA GORDURA QUE O PORTADOS DE FIBROSE CISTICA POR SI, SO NÃO ABSORVE.VITAMINAS ADEKA; REPOSIÇÃO DAS VITAMINA ADEK, QUE SÃO ABSORVIDAS PELO PACIENTE DE FIBROSE CÍSTICA.COLAMICYNA - PRIMEIRO ANTIBIÓTICO DISPONIBILIZADO PARA FIBROSE CÍSTICA. AINDA É UTILIZADO POR PACIENTE COM INTOLERÂNCIA A TOBRAMICINA., Negativo: COLAMICYNA - DIFÍCIL DE MINISTRAR, POIS TEM QUE DILUIR PARA INALAR.PULMOZYMER - DIFÍCIL DE MINISTRAR, POIS TEM QUE INALAR, O PACIENTE TEM QUE TER UM NEBULIZADOR ESPECIFICO.TOBRAMICINA - ALGUNS PACIENTES APRESENTAM INTOLERÂNCIA.URSACOL E AS VITAMINAS SÃO CARAS E NÃO SÃO DISTRIBUÍDAS PELO SUS.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas famílias precisam deste medicamento para o tratamento de doenças raras! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento trás mais qualidade de vida pro paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento ajudará na melhora dos sintomas da fibrose cística além de aumentar a expectativa de vida de pessoas com essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para os portadores da doença e o valor é muito alto. Sao vidas em hogi 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esse medicamento é de extrema importância no tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento ajudará a melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar na expectativa de vida dos pacientes com Fibra e melhoria nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para pacientes com Fibrose Cística, ele irá ajudar na expectativa de vida e melhoria dos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância e necessário no tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente precisa muito desses medicamentos para ter uma vida melhor. Tendo em vista que sofre com essa doença rara. Com os medicamentos poderá ser controlado a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois acho o medicamento muito caro e que assim seja acessível para todos que necessitam 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A sociedade precisa desse remédio principalmente para as crianças 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para pacientes com Fibrose Cística, ele irá ajudar na expectativa de vida e melhoria dos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Liberem esse medicamento a vida de Théo depende deles 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para as pessoas que sofrem tanto com a fibrose cística, melhorando sua qualidade de vida e expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Théo precisa desse medicamento! Deus abençoe... 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para a qualidade de vida do Theo 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é necessário para o tratamento dessa doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para pacientes com fibrose, e é muito importante para ajudar na qualidade de vida e para diminuir os sintomas da doença! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento irá ajudar milhares de crianças e aumentar a sua expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para pacientes com Fibrose Cística, ele irá ajudar na expectativa de vida e melhoria dos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação vai curar os pacientes, os medicamentos recentes não são eficientes no combate a cura 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deve ser liberado essa medicação para os pacientes que precisam! 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento ajuda muito pacientes com fibrose cística, melhorando consideravelmente a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para a qualidade de vida do Theo 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A terapia atual da fibrose cística inclui a manutenção do estado nutricional, a remoção das secreções das vias aéreas com fisioterapia e mucolíticos, o uso de antibióticos para prevenção e tratamento de infecções. Pacientes de Fibrose NECESSITAM EXTREMAMENTE DO USO DESSES MEDICAMENTOS.É vida, saúde em jogo. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Negar uma medicação que carrega a esperança de cura de um tratamento tao importante para a vida e desenvolvimento de uma criança é um tipo de sentença incabível. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento irá ajuda na expectativa de vida e na melhora dos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da negação, o medicamento ajudará na expectativa de vida do paciente e na melhora dos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se menores de 6 anos possuir laudo medico, que indique a doença, deve sim favorecer a eles . 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as vidas são importantes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: amiaia, Positivo: aninaiani, Negativo: anilina	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para tratar pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É obrigação do Estado prover condições de saúde dignas assim como todos os aparatos para a manutenção da mesma em prol da vida de todo e qualquer brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento poderia ajudar muitas crianças melhorarem suas condições de saúde e qualidade de vida, além de trazer esperança de uma vida melhor a elas e suas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento que garante a qualidade de vida do paciente, uma vez que a fibrose cística não tem cura 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar muito na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Irá ajudar na expectativa de vida e Melhorar os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças que tem a doença, necessita da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é indicado por médicos especialistas e a importância deste para a evolução de quem possui a fibrose cística é evidente! É preciso seguir buscando formas de proporcionar melhor qualidade de vida a quem necessita o remédio e quem os acompanha. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento vai ajudar muito na expectativa de vida de muitas crianças 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com mo é uma doença agressiva e sem cura, temos que acreditar nas esperança 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo pois tem eficácia para pacientes dessa faixa etária, então deve ser concedido 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas crianças necessitam desse medicamento e o Estado tem o dever de garantir a vida dessas pessoas e a dignidade da pessoa humana. Por isso que discordo. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que deveria sim ser incorporado ao SUS de forma que melhore a qualidade de vida de pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O Sus deve assumir a medicação como papel do estado e atendimento integral à saúde do cidadão. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode garantir qualidade de Vidq, proporcionando a Theo uma vida saudável e feliz. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, E uma doença muito rara e com medicamentos muito caros o qual não seria possível realizar o tratamento para garantir uma vida mais próspera e longa para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A MEDICINA PRECISA SER PARA TODOS, A QUALQUER IDADE, GÊNERO, COR E CLASSE SOCIAL 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Visando a saúde e bem estar dos pacientes, é de suma importância que a liberação dos medicamentos necessários para o tratamento da doença ocorra. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as pessoas tem direito a ter tratamento de ponta independente das suas condições financeiras, o pais tem obrigação de comprar esses medicamentos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, Positivo: ajuda na alimentação, Negativo: não sei dizer	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem a chance de ter uma vida melhor e esse remédio pode ajudar nisso,ajudem Théo 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que deveria sim ser incorporado ao SUS de forma que melhore a qualidade de vida de pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes Fibra necessitam desse medicamento para terem uma vida menos stressante, com mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Se faz necessário! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é necessário para o aumento da expectativa de vida as pessoas portadoras da doença, é de extrema importância a liberação! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Negação da aprovação do referido medicamento. O remédio irá melhorar no tratamento dos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação vai ajudar aos pacientes dessa doença a ter uma melhora dos sintomas e um aumento da expectativa de vida! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A pesquisa deve ser realizada e o medicamento fornecido pelo SUS a quem precisa! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de importância primordial para a vida de paciente com fibrose, por favor sejam favoráveis à essa proposta 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, VOCÊS TAMBÉM SÃO RESPONSÁVEIS POR SALVAR VIDAS E ESSA MEDICAÇÃO É IMPORTANTE PARA MUITOS PACIENTES. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento e qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. Seu alto custo torna o acesso praticamente inviável para maior parte dos pacientes. Neste sentido, a liberação através do SUS é crucial para oportunizar uma vida digna a esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio aumenta a expectativa de vidas e alivia os sintomas de pacientes que precisam 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Deve ficar a critério médico 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, PRECISAMOS DA LIBERAÇÃO DESSE MEDICAMENTO!!! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse remédio é muito importante, pessoas precisam desse remédio. Ele vai aumentar a expectativa de vida de muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Filho de um grande amigo, tem fibrose cística, uma doença genética rara, que acomete os mucos do corpo(que ficam mais espessos), principalmente do pulmão e pâncreas, o que resulta em uma baixa expectativa de vida de 28 anos ou evolui para necessidade de transplante pulmonar. A Anvisa aprovou um novo medicamento (já usado nos EUA e Europa) que, ao contrário dos existente que só tratam os sintomas(Ayrton toma mais de 30 por dia), promove a “cura” dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A vida deve ser sempre prioridade 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tenho pacientes que fazem uso da medicação e é de extrema necessidade para se manter bem no tratamento FC. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ORKAMBI, Positivo: Estabilidade da doença, e a unica alternativa para esses pacientes. Não existe um outro medicamento que possa substituir. , Negativo: Se não utilizar essa a medicação 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é de suma importância para a melhora dos pacientes e sua expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É muito importante para um portador de uma doença como esta ter disponível uma medicação que atue efetivamente contra essa enfermidade e que não seja apenas sintomática. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessidade de atendimento a outras faixas etárias 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não é razoável deixar os pacientes sem acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento irá ajudar na expectativa de vida e na melhora dos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento trará aos pacientes portadores de Fibrose Cística uma melhor qualidade de vida, por isso deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar muito todos os pacientes de fibra, na melhora de sua qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, minha neta precisa desse medicamento para ter uma qualidade de vida melhor.com esse medicamento diminui as internações, melhorando tb a qualidade de vida dos familiares. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon (enzima pancreática), pulmozyme, azitromicina, tobramicina, salbutamol, flixotide, avamys, Positivo: creon (enzima pancreática): evita a perda de gordura pelas fezes,pulmozyme: ajuda a quebrar o muco dos pulmõesazitromicina: antibiótico oral, ajuda eliminar bactérias como a pseudomonas do trato respiratóriotobramicina: antibiótico inalatório, ajuda eliminar bactérias do pulmãoalbutamol:usado para prevenção do broncoespasmoflixotide: age contra a inflamação dos pulmõesavamys: usado para congestão nasal, Negativo: creon (enzima pancreática): não é o suficiente para ganhar o peso que os pacientes precisampulmozyme: em pessoas com grande produção de muco não é o suficienteazitromicina: o uso contínuo agride a mucosa intestinal (é usada 3X por semana)Trobamicina: a inalação é demorada e precisa acontecer mais de uma vez ao diasalbutamol: causa tremores e dores de cabeça.Flixotide: causa rouquidãoavamys: tem corticoide na fórmula.	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vi no relatório da comissão, que houve sim uma melhora para os pacientes. E independente do medicamento Ivacaftor, ter sido testado por pouco tempo e por um pequeno grupo de pacientes, sou a favor que seja integrado ao SUS.Quando falamos em qualidade de vida e mais tempo de vida para os portadores da FC, não importa nem mesmo o valor e o custo para o SUS. Sofrer com essa doença ou ver seu filho, sua mãe, seu pai, seu irmão, quem quer que seja, é desumano. Espero em Deus que repensem e faça a coisa certa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos tem direito a qualidade de vida plena 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon (enzima pancreática), pulmozyme, azitromicina, tobramicina, salbutamol, flixotide, avamys, Positivo: creon (enzima pancreática): evita a perda de gordura pelas fezes, pulmozyme: ajuda a quebrar o muco dos pulmões, azitromicina: antibiótico oral, ajuda eliminar bactérias como a pseudomonas do trato respiratório, tobramicina: antibiótico inalatório, ajuda eliminar bactérias do pulmão, salbutamol: usado para prevenção do broncoespasmo, flixotide: age contra a inflamação dos pulmões, avamys: usado para congestão nasal, Negativo: creon (enzima pancreática): não é o suficiente para ganhar o peso que os pacientes precisam, pulmozyme: em pessoas com grande produção de muco não é o suficiente, azitromicina: o uso contínuo agride a mucosa intestinal (é usada 3X por semana), Trobamicina: a inalação é demorada e precisa acontecer mais de uma vez ao dia, salbutamol: causa tremores e dores de cabeça, Flixotide: causa rouquidão, avamys: tem corticoide na fórmula	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Bom dia, por favor incorporem o medicamento ao SUS e deixem nosos filhos com alegria e vida, precisamos deles e os amamos, portanto eu apelo aos vossos corações para que mudem e incorporem os medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo completamente. Essas pessoas também precisam ter uma vida normal, com a qualidade de vida que merecem! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remedio de extrema nescessidades 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Conheço o Leonardo ele tem fribiose sistica já foi muito afetado por essa doença, ele merece e tem o direto sim dos medicamentos para uma boa qualidade de vida e os medicamentos que estacione a doença.Conheço Leonardo desda barriga da mãe acompanhei e acompanho toda luta da família para propor uma qualidade de vida e o ben está do Leonardo. A família não tem condições de comprar todos os medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois existe inúmeros estudos comprovando a eficácia deste medicamento, e como no Brasil ele custa mais 80.000 reais deveria ser o papel do Estado em ajudar os portadores desta rara e sofrida doença! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha amiga tem fibrose cistica e Ela tosse muito sem parar Não consegue ganhar peso e não fica muito bem quase todos os dias e essa medicação precisa ser disponível ja no Brasil é uma grande melhora para qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha amiga tem fibrose cística e Ela tosse muito sem parar Não consegue ganhar peso e não fica muito bem quase todos os dias e essa medicação precisa ser disponível já no Brasil é uma grande melhora para qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remedio de extrema nescessidades 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remedio de extrema nescessidades 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são importantes para o tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, pulmozayme e antibióticos, Positivo: Na realidade são medicamentos que não tratam a doença em si, funciona como um paleatorio, Negativo: Nem todas as vezes correspondem as necessidades do paciente, pois as vezes a situação é muito mais séria, necessitando de uma medicação mais forte que responda a nességidade do problema	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Está é uma doença rara, sem cura e que exige usar medicamentos caríssimos constantemente, mas que melhoraria muito o tratamento e qualidade de vida dos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E exatamente importante essa medicação pra qualidade de vida deles e da saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância para os pacientes com Fibrose Cística, ajudando na expectativa de vida e melhoria dos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E necessario rever as necessidades da população que depende dos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha amiga tem fibrose cística e É muito difícil a rotina dela passa mal quase todos os dias e cada vez piora e o novo medicamento é a esperança ajuda muito na qualidade de vida do paciente e ajuda em muita coisa PRECISAMOS DELE JÁ!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não há medicação parecida, todos os recursos devem ser disponibilizados aos portadores de qualquer problema de saúde, quanto mais possibilidades maior a chance de sobrevida e viver com maior qualidade; tudo o que pode ser oferecido aos pacientes é bem vindo, o uso ou não vai depender do médico/paciente, o importante é proporcionar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento pode trazer uma melhora significativa na qualidade de vida de pacientes que possuem a fibrose cística, além de proporcionar a eles e aos familiares a esperança de ver uma criança com fibrose chegar a fase adulta. Por isso acredito que esse medicamento deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este remédio pode estacionar a doença e mudar a vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque é um medicamento já liberado a alguns anos em diversos países e que pode dar na sobrevida aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois esse medicamento pode contribuir muito numa qualidade de vida melhor, para pacientes portador dessa doença 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço pessoas que precisam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, E muito importante esses remédios 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, E necessario rever as necessidades da população que depende dos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sabemos o quanto é importante esse medicamento para salvar a vida de pessoas com Fibra e o quanto irá ajudar na expectativa de vida e melhora de sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de prolongar a vida desses pacientes, tem que ser usada. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Entendo que é direito dos portadores da doença terem acesso a medicação, pois essa é a primeira vez que os doentes terão direito a um remédio que efetivamente vai tratar a doença e não será apenas para minimizar os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, No Brasil quase não existem adultos portadores de fibrose cística pois a expectativa de vida e baixa. A medicação não é uma cura, mas da sobrevida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes precisam ter acesso a medicação para melhorar sua qualidade/expectativa de vida. Não podemos omitir essa ajuda em decorrência de custo financeiro. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, No Brasil quase não existem adultos portadores de fibrose cística pois a expectativa de vida e baixa. A medicação não é uma cura, mas da sobrevida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da posição da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – Conitec, em negar o medicamento. A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – Conitec jamais poderia ter uma postura dessa. Cabe informá-los que o medicamento (moduladores) está em uso na Europa e Estados Unidos ao longo dos últimos anos, oferecendo aos portadores de Fibrose Cística uma verdadeira qualidade de vida e esperança em poder viver, acabando com a alta mortalidade infantil que esta patologia causa. As informações estão disponíveis na internet e ratificadas em todos os congressos relativos a esta doença. O uso do medicamento continuado, proporciona melhorias significativas, não só aos pacientes, pois os moduladores atuam diretamente na célula, atacando a causa e não os sintomas, mas para toda a família que sofre com as internações constantes e com a rotina pesada a qual todos estão envolvidos. Vejo com tristeza, a afirmação que o custo com o medicamento e com os exames genéticos impacta financeiramente o Estado. MAS, QUANTO SERÁ QUE CUSTA UMA VIDA? E SE A VIDA FOR DE SEU FILHO, QUAL SERÁ O VALOR? Vale ressaltar que a maioria dos portadores de Fibrose Cística no Brasil já realizaram exames genéticos, condição prioritária para definir o tratamento. Claro que com a demanda, a tendência natural será a de reduzir o valor ou o próprio laboratório realizar, pois o interesse também será deles. O valor inicial elevado de um medicamento poderá ser minimizado se for levado em consideração o quanto o Estado estará deixando de gastar com o fim das constantes internações em UTI's, com medicamentos para tratamento das pneumonias de repetição, com suplemento, vitaminas, mucolíticos, enzimas, nebulizadores, transplantes, etc. ESTAMOS FALANDO DE UMA DOENÇA DEGENERATIVA E QUE ESTAMOS TENDO A OPORTUNIDADE DE NÃO MAIS DEIXÁ-LA DESENVOLVER, ACABANDO COM UMA ROTINA MASSIFICANTE E COM AS CONSTANTES MORTES DE CRIANÇAS!Descobrimos a Fibrose Cística em nossa filha no teste do pezinho. O primeiro ano foi muito difícil. Os desafios apareciam a cada hora: dar enzimas em capsulas a um bebê a cada refeição; fazer a nebulização três vezes ao dia, com duração de 30 minutos cada; experimentar a difícil missão de ser MÃE, tendo que separa a Fibrose Cística de outra doenças normais, porém que poderiam trazer complicações maiores por causa desta bendita doença de base; r suplementos e não o café normal de qualquer criança, junto com ele comprimidos e mais comprimido, além da vitamina, ao terminar a refeição começa a inalação, as vezes duas pela manhã, faz a sessão de fisioterapia e só ao final inicia a rotina normal. No lanche e no almoço mais enzimas e as tantas perguntas dos colegas e dela, A tarde nova rodada de nebulização e o dia acaba com mais enzimas e ursacol. Quando exacerba a infecção, ai intensifica-se tudo. Não é fácil a rotina de uma criança com Fibrose Cística.Chegou finalmente o dia de ir à escola. Diferente de outras crianças, só após completar 4 anos e a tarde, porque tinha que fazer a medicação matinal. Novas preocupações chegaram: as viroses normais da idade intercaladas as internações devido a Fibrose Cística. Foram apenas 3 pneumonias em 5 anos graças as medicações existentes, poderia ser pior. Algumas internações chegaram a 20 dias. Deixaram algumas cicatrizes no pulmão, claro, mas não destruíram a nossa fé e permitiram que continuássemos aguardamos ansiosamente pelos moduladores e quem sabe um dia a tão sonhada cura. Hoje vocês querem tirar das famílias de Fibra esta oportunidade, que aliás, é um direito constitucional. QUE DEUS CONTINUE ABENÇOANDO A TODOS NÓS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYMER;TOBRAMICINA;CIPROFLOXACINO;URSACOL;CREON 25000;VITAMINAS ADEKA;COLAMICYNA., Positivo: PULMOZYMER -ELE FLUIDIFICA O MUÇO APENAS DOS PULMÕES, REDUZINDO A VISCOSIDADE DA SECREÇÃO, REDUZINDO AS INFECÇÕES E MELHORANDO A FUNÇÃO PULMONAR;TOBRAMICINA - ANTIBIÓTICO INALATÓRIO COMBATE AS BACTÉRIAS PERSISTENTES;CIPROFLOXACINO- ANTIBIÓTICO UTILIZADO EM ASSOCIAÇÃO;URSACOL - ATUA NA DISSOLUÇÃO DOS CÁLCULOS BILIARES FORMADOS POR COLESTEROLCREON 25000- REPOE AS ENZIMAS PANCREATICAS, AUXILIANDO NA ABSORÇÃO DA GORDURA QUE O PORTADOS DE FIBROSE CISTICA POR SI, SO NÃO ABSORVE.VITAMINAS ADEKA; REPOSIÇÃO DAS VITAMINA ADEK, QUE SÃO ABSORVIDAS PELO PACIENTE DE FIBROSE CÍSTICA.COLAMICYNA - PRIMEIRO ANTIBIÓTICO DISPONIBILIZADO PARA FIBROSE CÍSTICA. AINDA É UTILIZADO POR PACIENTE COM INTOLERÂNCIA A TOBRAMICINA., Negativo: COLAMICYNA - DIFÍCIL DE MINISTRAR, POIS TEM QUE DILUIR PARA INALAR.PULMOZYMER - DIFÍCIL DE MINISTRAR, POIS TEM QUE INALAR, O PACIENTE TEM QUE TER UM NEBULIZADOR ESPECÍFICO.TOBRAMICINA - ALGUNS PACIENTES APRESENTAM INTOLERÂNCIA.URSACOL E AS VITAMINAS SÃO CARAS E NÃO SÃO DISTRIBUÍDAS PELO SUS.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é importantíssimo para o tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa é uma oportunidade de tais pacientes terem uma melhor qualidade de vida ,com menos internamentos e infecções. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação em tela é importante para a doença em si e não é só para amenizar sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Convivo com um paciente que já há anos sofre muito com as limitações e a baixa qualidade de vida impostas por essa grave doença. Esse medicamento, que já foi indicado pela médica que acompanha o caso, é o que pode trazer melhores condições (próximas à normalidade) e prolongar sua expectativa de vida, diminuindo o sofrimento dele e de toda família e amigos ao seu redor. Agradeço. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Azitromicina, Tobramicina, inalações, procedimentos de fisioterapia e mobilização e Calistimetato Sódico., Positivo: Melhora TEMPORÁRIA dos sintomas negativos., Negativo: Eventualmente, aperto no peito e pouca duração dos efeitos benéficos.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Nova proposta de tratamento com a opção de controle melhor da doença 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas com menos acesso ao medicamento são dependentes dos mesmos para terem um mínimo de qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Lívia Rodrigues Lopes, não é domente a princesa do beno de Sal. É a bb que vi crescer, filha muito amada da minha irmã do coração...que luta diarimente com sua menina e segue na busca da cura. Infelizmente, ainda não fo possível tal descoberta. Mas, sabemos que com o uso correto da medicação em pauta, o sorriso da Li será ainda mais radiante. Pq assim é a Lívia, radiante, apaixonada pela vida e cheia de sonhos. Aliás, através da Lívia muitos outros casos ficaram conhecidos. Vamos ajudá-los?! Precisamos garantir o fireito à vida. É direito constitucional, mas além disso, é humano! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um absurdo o governo não garantir um direito básico como a saúde para os seus cidadãos. Essa é uma doença grave, que não tem cura, mas está na mão do Estado poder tornar a vida dessas pessoas melhor. Não vejo porque não incorporar o medicamento ao SUS. Para mim, essa decisão vai contra o direito à vida! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Dekas Plus, Positivo: O Creon ajuda reduzindo o número de evacuações e o Deka Plus a deixa mais saudável, mais corada, absorvendo melhor o que come., Negativo: Esses remédios possuem efeitos colaterais ao longo do uso.	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o medicamento vai fazer com que os pacientes de fibrose cística tenha uma qualidade de vida bem melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, pulmozyme, azitromicina, Positivo: o creon ajuda para manter as calorias do que o paciente comeu no corpo, a nebulização pulmozyme a desgruda o muco das vias aéreas dos pulmão e o azitromicina anti-inflamatório , Negativo: pulmozyme não é 100% , creon as vezes não faz efeito azitromicina chega uma hora que não adianta mais e causa muitos enjoos</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve abranger menores, para integral proteção e efetivação de seu direito à saúde e tratamento adequado, sem restrição de idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As crianças tem direito a saúde, se precisam do medicamento, lhes deve ser ofertado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque sinolesmente bao faz o menor sentido negar tratamento digno e esperança de vida aos pequenos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio é importante e necessário para proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos que existem hoje no Brasil tratam os sintomas. Mas com a entrada de novos medicamentos que tratam a doença propriamente dita, quem sabe não precisaríamos tratar os sintomas depois. Deve-se analisar também que a doença é extremamente infantil no Brasil, pois as crianças não chegam em idade adulta por falta de medicação. Independente do número de pessoas com a doença, devemos entender que todas as vidas valem muito e temos que dar todo suporte necessário para que vivam da melhor forma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu sou a favor da incorporação. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora absorção de gorduras, Negativo: Risco de Colonopatia Fibrosante	
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou totalmente a favor do ivacaftor para os pacientes com essa mutação, pois trarão benefícios e qualidade a vida dos pacientes que tanto sofrem com falta de ar, taquicardia, falta de apetite, muitos têm que usar oxigênio precocemente e mal conseguem andar devido a alta fragilidade da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de vários antibióticos pra tentar conter uma infecção Bombinhas para falta de ar como: seretide, Aerolin, Alenia, Brometo de tiotropio. Alfa dornase Avamys Além das fisioterapias diárias (manha e noite) Cirurgia de refluxo, Cirurgia de sinusite e cirurgia da vesícula, Positivo: Uma leve melhora na falta de ar (por pouco tempo) Leve diminuição da secreção (com menos de uma semana, após uma internação a secreção já volta com tudo) A cirurgia de sinusite não resolveu, pois é crônica, já a de refluxo não vomito mais (antes dela, vomitava todos os dias), Negativo: Taquicardia Mal estar no geral Náuseas, dor de cabeça, salivação	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tem muitas crianças que precisam desta medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As crianças tem direito a saúde, se precisam do medicamento, lhes deve ser ofertado 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um amiguinho de 7 anos que precisa da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dekas, alfadornase, creon pancreatina, tobramicina, azitromicina, Positivo: Dekas proporciona uma reposição de vitaminas importantes pra saúde do paciente. Alfadornase ajuda muito a expelir secreção e fazer a limpeza do pulmão, evitando infecções. Creon auxilia na absorção dos alimentos e evita diarreias e mal estar gastrointestinal. Tobramicina e azitromicina combatem bactérias específicas., Negativo: Não percebi nenhum efeito negativo.</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma menina com fibrose cística, acompanho pelas redes sociais a luta diária dela. São vários exercícios , exames e remédios na qual uma criança precisa de enfrentar diariamente. Admiro a luta e a determinação dos familiares e amigos para que ela continue alegrando a todos.Com a liberação desse medicamento no SUS várias pessoas com FC teriam uma qualidade de vida melhor e com maior sobrevivida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porquê é um Remédio muito Eficaz na vida dos Pacientes com Fibrose Cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora absorção de gorduras, Negativo: Risco de Colonopatia Fibrosante</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora absorção de gordura, Negativo: Risco de colonopatia fibrosante</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, AS MEDICAÇÕES ATUAIS TRATAM DOS SITOMAS DA DOENCAS E NAO DA DOENÇA EM SI 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um remedio fundamental para que essas crianças cheguem com qualidade de vida em idade adulta, sendo de custo extremamente elevado que inviabiliza as familias de conseguir compra-lo e por fim levando a morte de forma torturanre. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo, porque os medicamentos já disponíveis no SUS tratam apenas os sintomas decorrentes da condição dos pacientes. Por outro lado, o Ivacaftor é um novo medicamento, capaz de tratar a doença em si e proporcionar uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É de fundamental importância esse medicamento pra quem necessitada 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Possibilitaria maior quantidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha e portadora da fibrose cística, e estávamos aguardando a liberação deste medicamento para ela poder ter uma qualidade de vida normal igual as outras adolescente de sua idade. E está na constituição direito a vida, e vocês privando boa pacientes a terem acesso a esse medicamento, está violando a constituição e tirando o direito desses pacientes a viver. Só quem convive com pacientes de fibrose, vêem o quanto aumentaria sua estimativa de vida com esses medicamentos. Ouça nosso pedido liberem os medicamentos ajude as famílias a não chorarem mais pelas suas perdas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 25.000.00 de oito a nove comprimidos /dia;Alfadornase duas inalações/dia;Colistimetato de sódio duas inalações/dia;Busonid duas vezes ao dia;Azitromicina di-hidratada 900 mg dia sim dia não;Alenia duas vezes ao dia;Duas vezes ao ano uso de coquetel de antibióticos para controle da bactéria Pseudomonas por 30 dias., Positivo: Esses medicamentos só tratam os sintomas, e não a causa da doença e com isso a doença continua a progredir., Negativo: Os efeitos colaterais são muito altos, e degradam o fígados por ser muitos medicamentos usado por longo prazo.</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pra mim é muito difícil ver minha filha tomando muitas medicações e mesmo assim tendo infecção direto e sendo internada porque os remédio que já é oferecido pelo o Sus que minha filha usar são remédio que trata os sintomas essa medicação vai tratar a doença em si e por que essas medicações são chamada de moduladores celulares então elas vão atuarem diretamente na células que está danificada.preciso desse remédio pra mas eficaz da minha filha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os medicamentos são Pancreatina, Azitromecina, tobramicina, alfortonaze, Aditil, vitamina E,apevitin , Positivo: O efeito positivo e q esses medicamentos ajuda na torce e ajudam a diminuir as infecção , Negativo: Os efeitos negativos e que são muito remédio que tem que usar para pouco efeito positivo</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora absorção de gorduras, Negativo: Risco de Colonopatia Fibrosante</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser um medicamento essencial para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a recomendação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Em um medicamento que atuaria diretamente nas células da própria fibrose, que faria com que elas voltassem ao normal, obviamente pessoas com a doença se sentiriam bem consequentemente mudando muitas vidas e rotinas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Ursacol. Azitromicina, Colistimetato, Alfadornase, Sulfato de Salbutamol, GamADEKs, Hiperônica à 7%, Positivo: Creon: enzima pancreática pois meu corpo não produz.Ursacol: previne doenças hepato-biliaresAlfadornase: reduz a viscosidade da secreção.Azitromicina: ajuda a combater e neutralizar a bactéria colonizada, no caso a Pseudomonas.Colistimetado: antibiótico inalatório que ajuda a descolonizar a bactéria.Sulfato de Salbutamol: dilata os brônquios para entrada do medicamento. GamADEKs: complexo de vitamina no qual o corpo não produz.Hipertônica à 7%: incentiva a tosse produtiva., Negativo: Nenhum efeito colateral se enquadra em meu caso mas nenhum dos medicamentos usados não acabam com a doença.	Clique aqui O porque do medicamento ser liberado
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon pancreatina,emama acetanto de racealfatocoferol,azetromicina,alfadornase, Positivo: eses medicamento ajudam a maelhora os sitonmas q minhas filhas tem , Negativo: tem o custo de nebolizador que nos tem q compra muito tempo q pedir fazendo esses tratamento	Clique aqui
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes tem direito há um tratamento inovador para seu benefício, ainda mas que este medicamento vai proporcionar uma melhora em sua vida 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento possibilita um trabalho normal das células, é um direito à vida, é o único medicamento no mundo que traz esse benefício 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porquê é um Remédio muito Eficaz na vida dos Pacientes com Fibrose Cistica 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O alto custo do medicamento e do tratamento inviabiliza o acesso aos doentes. O uso do medicamento reduz complicações e portanto gera outras economias para o sistema. O uso do medicamento aumenta a sobrevida dos pacientes, especialmente das crianças, grupo significativo dos doentes do país. Portanto a incorporação pelo SUS deve ser realizada para viabilizar o acesso a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é justamente para tratar a doença e não só os sintomas como está fazendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina, Positivo: Ajuda absorver vitaminas e nutrientes dos alimentos ., Negativo: Porque o corpo termina se acostumando com a medicação.</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é justamente para tratar a doença e não só os sintomas como está fazendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina, Positivo: Ajuda absorver vitaminas e nutrientes dos alimentos ., Negativo: Porque o corpo termina se acostumando com a medicação.</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porquê é um Remédio muito Eficaz na vida dos Pacientes com Fibrose Cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância para os pacientes com Fibrose Cistica, ajudando na expectativa de vida e melhoria dos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é necessário, p sua melhoria. Vai ajudar muito. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina de 25000Alfardonase TobramicinaAzitromicina 500mg, Positivo: Melhora a tosse , tira o cansaço e evitar muitas internações., Negativo: Não tem	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existe demandas para esses cuidados e muitas pessoas sem condições de arcar com os custos gerais do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Outros 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porquê é um Remédio muito Eficaz na vida dos Pacientes com Fibrose Cistica 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações atuais são para tratar os sintomas,e essa medicação que negaram atua diretamente na doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Ajuda na absorção das vitaminas e nutrientes., Negativo: Porque o corpo termina acostumado fazendo com que aumente as dosagens a cada dia. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Ajuda na absorção das vitaminas e nutrientes., Negativo: Porque o corpo termina acostumado fazendo com que aumente as dosagens a cada dia.	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este remédio ele ajuda para as causas da fibrose cística e não para os sintomas e os portadores dessa doença ainda não tem nenhum desses aqui no Brasil, é muito importante pra eles inclusive pra uma amiga que necessita dele. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precismaos do medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os dois., Positivo: Melhora no paciente., Negativo: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os dois, Positivo: Melhora rápida., Negativo: Nenhum.	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é utilizado em outros países com bons resultados para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Esse, Positivo: Melhora de amiga que é paciente., Negativo: Nao teve. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os dois , Positivo: Precisamos muito dele., Negativo: Nenhum	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Pra mim, além de que essa doença mata mais cedo, o pior disso é tambem voce saber quando vai morrer, quando voce começa a usar oxigenio, qnd voce esta no hospital esperando na fila pra receber um pulmao... 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: AlfaDornase, Azitromicia, Tobramicina, bicarbonato de sódio 8,4%, Positivo: azitromicina não senti nenhuma melhoratobramicina não senti nenhuma melhoraAlfaDornase me ajuda no deslocamento da secreçãoBicarbonato de sódio 8,4% me ajuda momentaneamente no deslocamento da secreção, porém as vezes não faznenhum efeito, Negativo: Azitromicia dói o estomago as vezestobramicina é inalatório, demora muitoAlfaDornase é inalatório, demora muitobicarbonato de sódio 8,4% é inalatório, demora muito	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é de alta importância para o tratamento, controle de sintomas e melhoria da qualidade de vida de pacientes com Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação em tela é importante para a doença em si e não é só para amenizar sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Diversos estudos internacionais apontam para o benefício do medicamento no que tange à qualidade e tempo de vida dos pacientes acometidos pela FC. Ademais, a incorporação do ivacaftor trará outros arranjos para a saúde pública no Brasil, tendo em vista a diminuição das internações e demais complicações. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para a saúde das nossas crianças brasileiras portadoras de FC. acredito e espero que esse assunto seja revisado com máxima seriedade! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Valores exorbitante do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: PULMOZINNE, TOBI, Positivo: MELHORAS NA RESPIRAÇÃO, NO ACUMULO DE SECREÇÃO E DIMINUIÇÃO DAS INFECÇÕES., Negativo: NENHUM	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sim, pois além da comprovada melhora rápida e qualidade de vida para os pacientes em questão, reduz em muito as internações no sistema público de saúde e consequentes gastos e investimentos. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois com esse medicamento para todos iriam ajudar muito na expectativa de vida de quem tem a doença 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o medicamento já é um case de sucesso em outros países e se ele ajudar a curar a doença e não os sintomas (caso da maior parte dos medicamentos no Brasil), não tem sentido não incluí-lo na lista de medicamentos pagos pelo SUS, como é feito com outros remédios para a FC. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem muitas crianças precisando desse remédio 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, Pela melhoria e qualidade de vida bem com a possibilidade de viver melhor ja q nao temos a cura 2ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme coliatimetato toby, Positivo: Melhoria na qualidade e expectoracao muco, Negativo: Aumento do muco com efeitos negativo do colistimetato 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, Pela qualidade de vida e por ter pelo menos a chance de ter mais tempo de vida com qualidade e menos doloroso. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: PulmozymeTobramicinaColistimetato, Positivo: Aumento de qualidade de vidaMelhoria na condição clinica, Negativo: Com o colistimetato nao obtive um bom.resultado com alguns efeitos contrario como aumento do muco	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante pros nos amigos de Fibra e sua recuperação! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento trata a causa da doença e não os sintomas. Por isso sou a favor da liberação, trata 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz tratamento com pulmozyme e inalação hipertônica, são medicamentos que tratam os sintomas, como tosse e muito acúmulo de secreção "catarro", Positivo: Para mim só tem pontos positivo para aliviar os sintomas de acúmulo de catarro e secreção espessa, porém estes medicamentos tem que ser usado de forma contínua para se ter o resultado esperado., Negativo: Para mim todo medicamento que vem para melhorar a saúde do meu filho é válido e não tem pontos negativos.	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve ser direito de todos 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É a única esperança de sobrevivência para uma doença que mata. A Anvisa aprovou. São poucos os pacientes necessitados. Já são pagos pelo SUS muitos outros tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Extremamente necessário! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Medicamento é muito importante para paciente que tem fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento ajuda a melhorar os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial no tratamento da fibrose cística para uma criança que precisa muito nesse momento. Está na hora da nossa contribuição para ajudar ele. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Theo precisa desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se não existe medicação para cura da fibrose cística, por que negar conforto para pacientes que já tem expectativa de vida comprometida? O ser humano merece dignidade, especialmente em casos de redução dos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As medicações existentes são paliativas, apenas tratando apenas os sintomas , e essas novas medicações prometem tratar a doença ,!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é indispensáveis para qualidade e maior sobrevivência dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas digestivas, nebulizações com soluções hipertônicas de cloreto de sódio , Positivo: Agem como paliativos , Negativo: Não são curativos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prazer, sou Glauco, 40 anos e pai de uma menina linda, a Sofia. Sofia é minha filha e eu a amo mais que tudo, mais a Sofia, poderia ser você, poderia ser sua filha, poderia ser qualquer pessoa que você ame mais que tudo. Sofia nasceu no dia 25/06/2020, faz pouco tempo, esperamos muito por esse momento, e foi mágico. Porém logo veio o diagnóstico, e como pai, eu descobri que não poderia dar a coisa mais valiosa que uma pessoa pode ter, que é saúde. Sofia foi diagnosticada com Fibrose Cística, e como pais, nós abraçamos e choramos. E difícil descrever o que se sente neste momento, e difícil saber que como pai você não vai conseguir proteger sua filha, e difícil ler dados e relatórios, e saber tudo que ela vai passar, como vai ser sua luta, e difícil olhar para os lindos olhos jabuticaba da Sofia, sempre quando ela fixa-os em mim, e lança aquele enorme sorriso, e saber que a expectativa de vida dela é de 40 anos. É difícil olhar para ela, dormindo em meu colo, sonhando, e saber que a distribuição de pacientes com Fibrose Cística por faixa etária atual, mostra que 77,8% tem até 20 anos. Minha Sofia, Sua Sofia, Nossas Sofias do Brasil estão morrendo! E isso é revoltante. Eu não sei e não estou preparado para explicar isso para a minha Sofia.</p> <p>(http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2017.pdf) A fibrose Cística grave, e o Brasil tem melhorado o tratamento da doença, se no início dos anos 80, mães tinha que recorrer a aeromoças para importar medicamentos.</p> <p>(https://unidospelavida.org.br/lutamedicamentosmarise/) Hoje o SUS fornece grande parte do medicamento para tratar os sintomas da doença. Mas isso não dá esperança para a Sofia, como a condena a viver, com o risco de internações constantes, e futuramente ser necessário entrar para a fila de transplante de pulmão. (https://veja.abril.com.br/saude/so-nao-me-canso-de-viver/). Mais a Sofia tem um fio de esperança, uma nova gama de medicamentos, diferente de tudo que antes tinha aparecido antes, surgiu nos últimos anos. Todos medicamentos até então, tratam os sintomas da doença, porém esses novos medicamentos tratam a proteína defeituosa, e isso é revolucionário e um caminho para a cura total da doença. (https://www.washingtonpost.com/health/the-journey-from-scientific-breakthrough-to-a-life-changing-cystic-fibrosis-drug/2020/04/17/08e70a0c-0bda-11ea-bd9d-c628fd48b3a0_story.html?sf121109106--1) Esses novos medicamentos estão principalmente disponíveis em países de primeiro mundo, e estão revolucionando o tratamento da doença. O grande problema é que esses medicamentos são caros. O futuro da minha Sofia, da sua Sofia, da nossa Sofia tem um preço, e meu país, o país que amo, não quer pagar. A constituição diz no artigo 196 que a saúde é um direito de todos e dever do Estado</p> <p>(https://conselho.saude.gov.br/web_sus20anos/20anossus/legislacao/constituicaoofederal.pdf) mais a Sofia está sendo negligenciada neste seu direito. A diversas formas de lidar com o problema de custo de uma medicação: Como negociações, um rígido direcionamento somente aos que realmente precisam, acompanhamento de indicadores que ao apresentarem uma queda, dá o direito ao uso do medicamento como no Canada. Mais meu país apenas rejeitar o medicamento, ele está assinando uma sentença de morte para a esperança da Sofia, para a qualidade de vida da Sofia, para a vida da Sofia. Minha Sofia, sua Sofia, nossa Sofia...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo com motivo de medicação ser cara para disponibilizar no SUS, pois acredito que o Governo tem condições de pagar para salvar vidas, desde que a medicação seja segura para o paciente e de fato ajude ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medição paliativa. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe um medicamento que possa melhorar a vida de quem tem fibrose cística, porque não tornar esses medicamentos acessíveis a todos. Existem pessoas que fazem tudo pelos seus filhos com FC mas não tem condição financeira de comprar todos os medicamentos necessários para tornar a vida dessas pessoas um pouco melhor 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se faz necessário para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida não tem preço e é necessário fazer tudo que é possível para salva-las. Não temos o direito de definir viabilidade quando falamos em vida. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: ALFADORNASE,PANCREATINA, Positivo: ESTA ME AJUDANDANDO, Negativo: ESTA TD BEM	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medição paliativa. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, medicação de extrema importancia para ajudar na expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O remédio não trata a doença só os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O remédio não trata a doença só os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O remédio não trata a doença só os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos dar atenção especial à doença , e não somente aos sintomas . Também temos a questão dos valores da medicação ...Deus nos abençoe !!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso acesso para melhorar a expectativa de vida das crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho q todos tem o direito a medicação diferente de ser por qualquer doenca. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medição paliativa. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante nao so para melhorar os sintomas como tambem para o aumento da sobrevida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação dará qualidade de vida para o paciebte juntamente com os familiares . 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sabemos que os medicamentos já existentes para o tratamento dessa doença tratam apenas os sintomas e não garantem uma qualidade de vida razoável aos pacientes.Enquanto a medicação aqui citada pode oferecer à essas pessoas uma vida longe dos hospitais e com mais saúde.Acredito que TODO brasileiro seja merecedor do direito à vida, e a vida com qualidade, e se existe essa possibilidade para os pacientes de fibrose cística me sinto na obrigação de ser contra ao não favorecimento imposto pela Conitec.Espero que essa decisão seja revogada e que seja dada uma nova esperança a todos esses brasileiros e a seus familiares e amigos, que lutam todos os dias pela vida. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, não concordo pois as medicações que existe no sus não tratam a doença só faz amenizar os sitomas. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes raros não podem ser esquecidos!!! ão pessoas e suas vidas são importantes... as vida não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como amante de farmacia e quimica, entendo que temos direirto ao melhor fármaco para inibir uma doença e levar o paciente a ter menores efeitos da doença em seu organismo. A fibrose cística é uma doença particular e progressiva, que pode limitar uma vida normal e reduzir a expectativa de vida. Esse medicamento pode mudar a historia de muitas pessoas e de suas familias. Voce que esta lendo isso agora, não daria essa chance a um filho ou ente querido!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a vida é um direto do cidadão e obrigação do estado! as pessoas com doenças rara não podem ser negligenciadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Kalydeco já!!!! todos tem direito a vida!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os sintomas sendo progressivos limitam uma vida normal e confortáve,l bem como reduz a aspectativa de vida dos pacientes. Considerando a existencia de medicação que estaciona a doença os portadores, além de terem os sintomas estacionados, terão uma melhor qualidade e expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos tem direito a vida, as pessoas com FC precisam de novos tratamentos como já existe no exterior</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MELHOR TRATAR A CAUSA E ESTACIONAR A DOENÇA DO QUE PERMITIR QUE ELA AVANCE E TRATAR SUAS CONSEQUENCIAS LIMITANDO A VIDA DOS PORTADORES DESSA DOENÇA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estas pessoas precisa da medicação 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a vida de um FC é muito difícil, muitos tratamentos diários, internações, fisioterapia, remédios, essas novas medicações irão trazer maior qualidade de vida e diminuir essas intervenções. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Por favor meu sobrinho precisa muito deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso modificar a progressão da doença, gerar qualidade de vida para os pacientes e expandir a sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da Vida. Esse medicamento pode estabilizar essa doença. Vamos pensar no próximo e se colocar no lugar dessas pessoas . 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo ser humano merece ter sua doença tratada pra ter qualidade de vida e não apenas tratar apenas sintomas 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo com essa recomendação preliminar. Isso deve ser revertido, porque esse remédio pode contribuir na melhoria da qualidade de vida de inúmeras pessoas no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor de salvar vidas. Precisamos fazer de tudo o que for possível para ajudar uma pessoa com problemas de saúde. Cada vida importa. Precisamos nos colocar no lugar das pessoas que sofrem com essa doença e ajudar com esse medicamento que pode estabilizar a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, porque essa medicação pode melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Com a liberação, muitas famílias poderão ser beneficiadas e vidas poderão ser salvas!! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento necessário para saúde do pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É muito importante a liberação desse medicamento para ele, pois irá melhorar na sua qualidade de vida e melhora nós sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento melhora a qualidade de vida do paciente. já que não existe cura para a doença 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação salva vidas e melhora a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser um medicamento caro e que trás benefício na vida de pessoas que trazem essa mutações, concordo que deveria ser disponível pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho a vida de uma grande amiga com fibrose cística que está em busca de um tratamento que possa trazer qualidade de vida. Esse medicamento é de extrema importância pois age na causa da doença e não apenas nos sintomas. Precisamos reverter essa situação para dar dignidade no tratamento e qualidade de vida aos portadores de fibrose. Assim como qualquer outra pessoa, os portadores de fibrose tem sonhos, desejo de viver e eles também tem esse direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode ser muito importante no aumento do prognóstico do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma prima de minha colega da faculdade de trata com tal medicamento, que somado com outros custa 60.000,00 reais por mês para tratar sua fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O estado tem obrigação de oferecer aos pacientes, qualquer medicação que possa lhes garantir sobrevida e melhora da qualidade de vida. E direito dos cidadãos, independente de valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos parar de focar apenas em medicamentos paleativos e investir naquilo que tem tratamento mais eficaz! O remédio pode até ser caro, mas os custos com internações em UTI e com remédios que não tratam efetivamente diminuirão! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Várias pessoas precisam da medicação para ter uma qualidade de vida melhor e não podem pagar. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, pois a incorporação do ivacaftor pode ajudar a melhorar a qualidade de vida e até mesmo salvar a vida de muitas pessoas. Essa medicação é um direito desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Negação da aprovação do referido medicamento. O remédio irá melhorar no tratamento dos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos já estão liberados lá fora, a mais de 8 anos. Aqui no Brasil tem 4 anos que não é liberado nenhum novo. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento em questão trata a doença em si, e não meramente os sintomas. Pode gerar uma expectativa de vida e uma qualidade de vida muito maior para o fibrocístico. Por isso é importante sua incorporação e seu fornecimento pelo SUS. Não é apenas um paliativo, como o são os medicamentos usados hoje em dia no enfrentamento da fibrose cística – medicamentos estes que, por sua atuação, permitem que a saúde do fibrocístico continue se deteriorando mesmo com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos melhorar a condição de vida dos pacientes com esta cormobidade. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos melhorar a condição de vida dos pacientes com esta cormobidade. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Quem convive com esta doença sabe o sofrimento dos pacientes! E este medicamento é absolutamente necessário. Lembrando q está na Constituição o direito à vida e à saúde e este medicamento é o único q cumpre determinadas funções mto importantes! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmmozine, Positivo: Ajuda mto na respiração, Negativo: Não percebo nenhum.	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É de extrema importância,que seja aprovada a liberação do medicamento em pauta,pois dele dependem crianças que precisam ter o mínimo de qualidade de vida,uma vez que é portador dessa enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há necessidade de liberação deste medicamento para salvar vidas.Esse medicamento irá melhorar nos sintomas da doença e ajudar na expectativa de vida de quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Será muito importante para pacientes com fibrose cística, vai ajudar muito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Dekas plus, Positivo: Creon- ajuda na absorção dos Alimentos sem ele meu menino não ganha peso. Dekas plus- vitamina muito boa possui todos os suplementos que ele precisa, Negativo: Não vejo ponto negativo</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoa cm.fibrose nescessita urgente deste medicamento pois e muito importante oara as pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicações fundamentais para o tratamento dos portadores da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Após ler o relatório da CONITEC sobre a não incorporação do medicamento no SUS, verifiquei alguns pontos que não fazem muito sentido para uma pessoa com fibrose cística, e gostaria de refutar alguns desses pontos: A primeira e a principal delas é que estamos lidando com vidas, e a maioria dessas vidas são de crianças. Qualquer ganho na qualidade de vida, por menor que seja, deve ser considerado. Hoje, a MÉDIA de sobrevivência dos pacientes com fibrose cística no Brasil é de 40 anos. Muitas vezes, vidas de crianças são perdidas, por elas não terem acesso ao tratamento correto da doença. Sabendo que existe disponibilidade do medicamento, e privar um paciente de tomar é praticamente assinar a sentença de morte deles. Esse medicamento traz, não só o tratamento, mas também esperanças aos pacientes com fibrose cística. O segundo ponto, é o que esta no próprio relatório: o medicamento não beneficia todos os pacientes com FC, então o custo para o SUS, apesar de alto, não é custoso, pois são poucos os pacientes que irão de fato, solicitar o medicamento. E então, porque não incorpora-lo ao SUS? O terceiro ponto, também é um ponto muito importante: hoje, o SUS não oferece aos pacientes com FC um medicamento que trata a FC. O que é oferecido pelo SUS são medicamentos que tratam o sintoma de FC. Esse medicamento hoje, trata a proteína defeituosa que os pacientes com FC produzem, assim, esse medicamento vai diretamente na raiz do problema. Assim, tratando a proteína defeituosa, os sintomas diminuirão, e assim, uma menor necessidade dos medicamentos que tratam os sintomas irão ser necessitados. Além disso, o número de internações desses pacientes também irá diminuir. Hoje, em média, uma internação de pacientes com FC é de 14 dias, tratando com antibióticos de alto custo. Geralmente, um paciente com FC é internado 2 a 3 vezes por ano. Consequentemente, o número de pacientes que irão pra fila do transplante também irá diminuir. Então, essa conta também deve ser levado em consideração, quando se faz o calculo do valor do medicamento, o quanto o SUS ira economizar por outras vias. Assim, peço que reavaliem todos os dados, e aprovelem a distribuição desse medicamento pelo SUS. A vida de crianças está na mão de vocês.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon - enzimas pancreaticas Solução salina - 20% Vitaminas lipofílicas, Positivo: O creon ajuda na digestão e absorção dos alimentos. As vitaminas ajudam a repor aquelas que ela não consegue absorver por não conseguir digerir a gordura... , Negativo: Você consegue imaginar um bebê de 1 mês e meio tomando no mínimo 3 medicamentos por dia a cada mamada? Você consegue imaginar um bebê quase vomitando (ou as vezes vomitando), por ingerir uma solução mais salgada que a água do mar? Os efeitos negativos de um bebe tomar uma bateria de medicamentos todos os dias, pode-se ver na expectativa de vida dessa doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, vital importância para tratamento de uma amiga 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso auxiliar a modificar a progressão da doença, gerar qualidade de vida para os pacientes e expandir a sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é importante e essencial para vida do paciente! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O ivacaftor por contribuir com a qualidade de vida de indivíduos com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Entendo que o direito é uma busca e todos devem buscar 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Essa nova medicação tem o diferencial de atingir a causa da patologia na origem dela, portanto eliminando as consequências que ela causa a nós, pacientes. Eu sou transplantado e portanto não me beneficiarei dessa nova droga.É urgente que o direito à vida e à saúde sejam reforçados para com os pacientes afetados pela doença, que tanto sofrimento causa ao portador, família e amigos.A ciência, finalmente chega a um ponto em que tanto sonhamos.Qua nossa existência plena e saudável seja uma conquista civilizatória, e que ela frutifique para toda a sociedade e demais patologias.Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: pancreatina, dornase alpha, tobramicina, prednisona, insulinas, ADEKs, ursacol, omeprazol, sulfa, azitromicina.Fisioterapias respiratórias constantes e prolongadas, internações para uso de antibióticos intravenosos., Positivo: Pancreatina substitui as enzimas pancreáticas, que os pacientes, em muitos casos, não produzem.Dornase alpha fluidifica a secreção pulmonar, possibilitando a expectoração.Tobramicina é antibiótico inalatório.prednisona corticóide.insulina hipoglicemiante.ADEKs enzimas específica para fibrocísticos.ursacol para proteção ao fígado.omeprazol para o estômago.sulfa e azitromicina são antibióticos.Fisioterapias são para manter limpo os pulmões contra as secreções infectadas.Tratamentos em internação são para agudizações., Negativo: Tobramicina me causava severo broncoespasmo.Prednisona piora muito minha glicemia.Fisioterapias eram estressantes, enfadonhas e me roubavam valioso tempo de minha vida.Internações são longas, estressantes, separam-nos do convívio natural com a família, amigos e cotidiano comum.E o mais importante: Essas medicações tratam apenas os sintomas, e NÃO ESTACIONAM A DOENÇA, diferentemente do IVACAFITOR, que o faz plenamente.</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento parece ser importante para o tratamento da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	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	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha precisa desse medicamento com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os remédios atuais tratam apenas os sintomas, esse é mais avançado e atua na causa também. E é pra isso que pago meus impostos, para que cidadãos sejam ajudados e não pra encher bolso de políticos!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Entendo que o direito e uma busca e todos devem buscar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida,a respirar direito,a viver direito.Ter uma boa saude,acordar com esperança de uma vida melhor,correr, brincar,sentir ,etc.Mas respirar bem é fundamental.Ninguém nasceu pra viver dentro de um hospital tendo crises atras de crises.Acredito numa vida melhorE esse medicamento pode proporcionar isso!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzima, alfadornase, Positivo: Melhora na secreção, melhora nos exames laboratoriais , Negativo: Dificuldade para a implementação do medicamento</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento é vital para os pacientes que necessitam do mesmo e a maioria das familias não possuem condições economicas para sua manutenção. Vamos salvar vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, AlfaDornase, Azitromicina, Tobramicina, inalações, procedimentos de fisioterapia e procedimentos cirúrgicos., Positivo: AlfaDornase, Azitromicina, Tobramicina, inalações, procedimentos de fisioterapia: diminuição de exacerbação e acúmulo de secreção no pulmão. Creon: ajuda no funcionamento do intestino , Negativo: Requer muito tempo, esforço e as vezes dores	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um neto com fibrose cística e vejo todas as dificuldades que ele vive por causa da doença. Apesar dos medicamentos, tem muita dificuldade de ganhar peso, falta de ar à noite. A incorporação do Ivacaftor no Brasil é muito importante! Os remédios que os pacientes com fibrose cística tomam hoje no Brasil não resolvem os problemas nem combatem a causa, são paliativos. Por favor, incorporem o Ivacaftor no Brasil! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é indispensável para a vida das pessoas com FC,isso é questão de sobrevivência, precisam para ter um futuro!E deve ser deliberada pelo SUS pois é muito cara,as famílias não conseguem comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um tratamento eficaz e é o ÚNICO que trata a doença em si (e não os sintomas e consequências). Logo, a discordância da recomendação é óbvia. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O Theo precisa muito do remédio para o seu tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Portadores de Fibrose Cística merecem qualquer oportunidade de melhoria a saúde deles, merecem atenção e cuidados! Conheço uma portadora de FB e admiro muito a luta de vida dela e de sua família, então deixo aqui minha mensagem de admiração, e também, digo que deve ser favorável qualquer forma de ajudar esses portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação ajudaria muito a qualidade de vida dos pacientes e da minha vizinha ela só tem 6 aninhos a luta dos pais e diária 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação ajudaria muito na qualidade de vida E minha vizinha tem 6 aninho ajudaria muito ela 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos ja disponiveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora absorção de gorduras , Negativo: Risco de colonopatia fibrosante	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque será beneficente para os pacientes de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse medicamento corrige o funcionamento das células.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha é portadora de FC e acompanho diariamente a luta dos pais dela e nós sofremos muito com toda luta deles e da nossa pequena Maju e de certa forma vivemos e sofremos juntos com eles a cada febre, a cada bactéria, a cada secreção fora do lugar. São muitas medicações e mobilizações e por que não a chegada de um medicamento que pode mudar tudo isso. É muito importante a chegada da cura. De um medicamento que possa trazer a nossa pequena guerreira de Fibra. Mais um sopro de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É uma medicação que trata a doença, com isso trás mais qualidade de vida para os pacientes que necessita de tratamento diário, sendo que essa medicação tem capacidade para agir nas células danificadas trazendo assim mais qualidade para que for fazer uso dela podendo até chegar a cura, por isso todos devemos ter acesso para ter uma qualidade de vida melhor para paciente e família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento foi comprovado cientificamente que é eficaz para Tratamento da doença, os medicamentos ofertado hoje pelo SUS, atacam a doença de forma Paliativa, apenas retardando sintomas sem realizar o combate diretamente contra a Fibrose cística, O medicamento Kalydeco é uma Esperança para os pacientes que sofrem de fibrose cística e seus Familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Diante do benefício que os pacientes que necessitam terão, sou pai e assim como meu filho espero por uma vida melhor, sem tantos danos mesmos quando está usando para viver. Eles precisam desse medicamento que corretor pois terão benefício no seu dia adia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancrease, creom de 1000000 e 25000000, inalação hipertônico, pulmozaymer, ursacol, suplementos, proteína, complexo vitamínico ADKS, omeprazol e pantaprazol, Positivo: Todos promovem melhoras no quadro da doença, algumas vezes se completam outras saturam o órgão como o fígado, Negativo: Muita medicação com uso constante, mas que ainda não corrigem defeito no núcleo da célula, precisamos de desses medicamentos novos pois proporcionam melhora sem danos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo Precisa ser aprovado pela necessitadas e urgência que o caso requer 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para o tratamento da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação poderá garantir um maior controle da doença ruma qualidade de vida melhor do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os atuais medicamentos disponibilizados pelo SUS não tratam a doença e sim seus sintomas, já o Kalydeco tratará a doença em sí pois é um modulador genético, vindo q corrigir o defeito da celular. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A doença é angustiante, limitando o desenvolvimento da criança ou adolescente, portanto trata-se de tratamento crítico para o bem estar do paciente e família e sua integração saudável na sociedade. Face ao elevado custo, entendo ser crítico a concessão do medicamento para crianças e adolescentes brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os atuais medicamentos disponibilizados pelo SUS não tratam a doença e sim seus sintomas, já o Kalydeco tratará a doença em sí pois é um modulador genético, vindo q corrigir o defeito da celular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para pacientes com Fibrose Cística, ele irá ajudar na expectativa de vida e melhoria dos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina 25.000, Positivo: Aumento de peso., Negativo: Nenhum</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Brasil está excluído dos brasileiros o direito de se beneficiar com o progresso da Ciência. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes de fibrose cística precisam ter o direito e a oportunidade de utilizar um medicamento de nova tecnologia que possibilita uma melhor qualidade de vida onde tenham menos exacerbações interações. Onde irá agir diretamente na célula retardando a evolução da doença e não só medicamentos que tratam os sintomas já instalados, que causam tantos prejuízos a saúde e a vida do paciente. Muito me sensibilizo em ver a dificuldade com meu enteado enfrenta esta luta diária, São dias e noites com muita tosse e falta de ar, que inibem a possibilidade de uma vida plena. Ainda é jovem com apenas 16 anos já sofre tanto diante de tantas incertezas do futuro. A possibilidade de uma vida com maior qualidade não pode ser negada a jovens como ele. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon), Ursacol, Antibiótico (Azitromicina e Colistimetato), Alfadornase, Broncodilatador (Sulfato de Salbutamol), Vitamina (GamADEKs), Inalação Hiperônica à 7%. Suplementos alimentares (Nutren), Positivo: Creon: enzima pancreática pois meu corpo não produz.Ursacol: previne doenças hepato-biliaresAlfadornase: reduz a viscosidade da secreção.Azitromicina: ajuda a combater e neutralizar a bactéria colonizada, no caso a Pseudomonas.Colistimetado: antibiótico inalatório que ajuda a descolonizar a bactéria.Sulfato de Salbutamol: dilata os brônquios para entrada do medicamento. GamADEKs: complexo de vitaminas para suplementar as que o corpo não produz.Hipertônica à 7%: incentiva a tosse produtiva.Nutren: Suplementa a alimentação que não é absorvida devidamente, Negativo: Nenhum efeito colateral se enquadra ao perfil do meu enteado, mas os medicamentos usados não retardam a doença, só tratam os sintomas.	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Garantir uma melhor qualidade de vida para a criança 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, os pacientes com FC precisam de novos tratamentos para melhorar sua qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos tem direito a vida!!! vidas não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento citado tem a capacidade de melhorar a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que tenho o meu neto que nasceu com essa doença, que nos castiga desde então, nos fazendo sofrer. E esses remédios que ele toma só ameniza o problema, mas não resolve. E esse novo remédio é a esperança de uma vida mais longa e saudável, não só para o meu neto como também para todas as pessoas que sofre com essa doença 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o dekas, o creon, as inalações hipertônicas, e o colimistin, com relação a procedimento tive contato com a fisioterapia respiratória, Positivo: O dekas é vitaminasO creon ajuda na absorção dos nutrientesAs inalações hipertônica ajuda a limpar o pulmãoAs fisioterapia respiratória tbm ajuda a limpar as secreções dos pulmõesO colimistin é antibiótico inalatório que mata bactérias como a Pseudomonas, Negativo: Todos eles tratam os sintomas, mas não impedem a doença de progredir, e os sintomas aumentam, o número de remédios também, num ciclo vicioso	Clique aqui Foto

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, tenho um irmão que vai fazer 20 anos, que não estar sendo fácil ele conviver com esse tratamento atual, com várias crises pulmonar, com várias internações constantes, no total são mas de 10 internações! com falta de ar, e uso de oxigênio quase diariamente, com perda de peso, os sintomas estar cada vez piorando, apenas se estabiliza por um momento e depois volta tudo de novo, tenho a esperança que essa medicação vai melhorar e muito, a vida do meu irmão, vejo exemplo disso nas redes sociais que usaram essa medicação e que hoje em dia estão melhor, vivendo bem, as medicações atuais que ele toma não estão mais resolvendo, sempre é preciso internação na sala vermelha e as vezes em UTI, com febre alta, fora as medicações venosas que não estão surtindo tanto efeito como antes, por isso eu não concordo, os remédios que ele recebe do SUS, são para tratar os sintomas, e essas duas medicações vão tratar a doença em si. essa medicação iria ser um medicamento a mais para a melhora do meu irmão e expectativa de vida maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colistin, gentamicina, alfadonaze , Positivo: Na situação atual, nenhuma!, Negativo: As duas primeiras medicações, estão causando sangramento na parte pulmonar, a 3 medicação causa o aumento de secreção. Mesmo usando essas medicações é preciso internar por causa da febre constante.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Meu irmão</p>
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para os portadores da doença e ajudar na expectativa de vida e melhoras nos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como todos os medicamentos Sao de extrema inportancia para os pacientes da FC.Esse seria mais um que anudaria a melhorar as condições para nos portadores.Como gramde parte não tem condições para compra seria muito bom termos disponível no sistema único de saúde SUS.O uso deste novo medicamento traria melhor espectativas. Para mim e para outros pacientes.Sempre procuramos ter uma melhora significativa na saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CreonPulmozimyTobimicinaUrsacol, Positivo: Creon: bom o creon trouce para mim uma grande melhora na absolvição dos nutriemtes que geralmente não era possivel. E também me ajudou muito na eliminação da gordura dos alimentosPulmozimy: Uso o Pulmozimy a muito tempo foi e esta sendo um dos melhores medicamento que me trouxe uma melhor eficácia na eliminação do muco dos pulmões. Me sinto muito bem apos o uso desta medicação.Tobimicina: tambem me trouxe gramde alivio na saude em relação a respiração apos o uso deça me sinto muito mais disposto e sinto mais energia nos pulmões vendo que estão fazendo muitl bem para mim.Ursacol: troxe para mim grandes benéficos, trouxe para mim a eliminação da vldrda do figado que eu tinha., Negativo: Não sei dizer se percebi nenhu ponto negativo nas medicações..... Como o todas são da rede publica de saúde tenho acesso a elas .Não sei se poderia comprar todas elas.</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação deste medicamento trará uma mudança significativa nascida dos pacientes com fibrose cística agregando uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Pulmozine, Dekas, Positivo: Ganho de peso e melhora respiratória e pulmonar , Negativo: Não apresentou	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Preciso de mais informações 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são importantes para o tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que todo mundo tem o direito d2 viver.E a jovem que conheço tem apenas 18 anos e tem que twr direito a qualidade d2 vida como qqwr ser humano. Vivwr normalmente...sorrir ...pasear...viver com a família 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remedios oncológicos , Positivo: Pois prologou e deu qualidade d2 vida, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remedios oncologicos, Positivo: Prolongou e deu qualudadw dw vida , Negativo: Nao teve	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODA VIDA MERECE UMA CHANCE! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Visto que os atuais medicamentos administrados na paciente não estão surtindo efeitos, necessária a disponibilização do novo medicamento para que a paciente possa ter condições de vida viáveis. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, por que não liberar os remédios???? todos tem direito a qualidade de vida!!!! as pessoas raras importam tb! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento pode salvar vidas, e é dever do Sistema Único de Saúde disponibilizar gratuitamente para população brasileira q necessita deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha neta tem fibrose cística e com muito esforço e dedicação tem uma vida mais saudável com o tratamento que se submete com disciplina e responsabilidade diariamente.... Essa medicação poderia melhorar em muito sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois o efeito em pacientes de outros países é incrível. Uma esperança pra nossos filhos ter um vida digna e longa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso modificar a progressão da doença, gerar qualidade de vida para os pacientes e expandir a sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitos pacientes poderiam se beneficiar do medicamento e ter uma melhora na qualidade de vida e sobrevida, além de diminuição no número de internações hospitalares, o que acarretaria em diminuição de gastos do próprio SUS com tratamento de intercorrência para esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações existentes são paliativas, apenas tratando apenas os sintomas , e essas novaS medicações prometem tratar a doença ,!! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como farmacêutica e amiga de uma paciente (Lívia Rodrigues Lopes) discordo. Este medicamento poderá salvar vidas e devolver qualidade de vida a muitos pacientes. Lívia mesmo jovem vive com severas limitações que poderiam ser solucionadas com ivacaftor. Sua família precisa ser apoiada pelo Sistema de saúde pois cooperam na sociedade como contribuintes, pagando impostos. Possibilitar a recuperação, redução de internação, melhora na qualidade e ganho de função pulmonar assim como devolver a chance de uma vida normal é possível. Que este tratamento seja disponibilizada a essas pessoas que sofrem com a evolução da doença e precisam de apoio do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Simplesmente discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: X, Positivo: X, Negativo: X</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas crianças estão precisando deste medicamento para sobreviver, Mas os valores são altíssimos deste medicamentos impossibilitando seguimento do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem fibrose cística desde q nasceu tem varias internações muito complicadas usa varias medicações como creon,azitromicina, pulmozymi,varias vitaminas entre outos q so aliviam os sintomas e as infecções continuam percistindo e maltratando muito.precisamos de uma medicação para tratar a doença para q nossos filhos e nos pais tenhamos uma vida melhor com mais paz com nossos pequenos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicamentos como azitromicina ,creon, cipofloxacino, Positivo: Aliviam por algum determinado tempo muito curto., Negativo: Esses medicamentos so aliviam e os sintomas voltam a persistirem as infecções novamente.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem fibrose cística desde q nasceu tem varias internações muito complicadas usa varias medicações como creon,azitromicina, pulmozymi,varias vitaminas entre outos q so aliviam os sintomas e as infecções continuam percistindo e maltratando muito.precisamos de uma medicação para tratar a doença para q nossos filhos e nos pais tenhamos uma vida melhor com mais paz com nossos pequenos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicamentos como azitromicina ,creon, cipofloxacino, Positivo: Aliviam por algum determinado tempo muito curto., Negativo: Esses medicamentos so aliviam e os sintomas voltam a persistirem as infecções novamente.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho q as crianças acima de 6 anos tem q ter direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A quantidade de pacientes é pouca, o remédio trata a doença e não só os sintomas e aumenta a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, novas tecnologia precisam ser incorporadas para atender a população que necessita. a vida de pessoas com fibrose cística não é fácil, por isso tudo que pudermos fazer para ajudar é nossa obrigação! a vida não tem preço!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina, Positivo: antibiótico para infecções pulmonares, Negativo: uso contínuo de antibiótico causa bactérias resistentes.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Medicina conseguiu evoluir , e nós trazer uma medicação mais eficiente onde ajudamos o paciente a ter um regresso na doença é uma melhor qualidade de vida e , mais ainda , uma expectativa de vida ! Os tratamentos hoje oferecidos pelo SUS são muito Paleativos! Precisamos urgentemente ajudar estas famílias e principalmente, estes pacientes que sofrem a cada internação !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ele é altamente comprovado que estaciona a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque os pacientes com fibrose precisam muito de medicamento que trate a doença, eles sofrem muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, alfadornaze, gentamicina, tobramicina, Positivo: Eles aliviam os sintomas por uns dias, Negativo: Eles não tratam a doença</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se há indícios de benefícios e que podem ajudar, por que não aprovar?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas pessoas necessitam desse medicamento para ter uma vida "normal" 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou tio de uma menina que é portadora de Fibrose Crítica, que é elegível ao KALYDECO por conter as mutações Phe 508 del (classe II) e p. Serp 549 Arg (classe III) comprovado por teste genético. Tenho visto todo o sofrimento dela desde o seu nascimento. Não só o seu sofrimento como também o de toda a família. Convivem com a dor de poder perdê-la a qualquer momento, apenas tendo força para lutar sonhando que um dia apareceria um medicamento que pudesse salvá-la. Pois o sonho, o milagre foi realizado. Surgiu o medicamento. A alegria, a esperança voltou a reinar em suas faces por um certo tempo. Mas eis que a recomendação preliminar da CONITEC foi desfavorável a proposta de incorporação do IVACAFATOR para pacientes acima de 6 anos. Como pode pessoas comuns decidirem pela vida de outras? Como pode pessoas deixar de salvar vidas, mesmo podendo fazê-lo? O dinheiro, a ganância e mesmo a economia do país, não podem ficar acima da vida. Ainda tenho fé na humanidade e acredito que essa recomendação ainda vai ser favorável à vida de centenas de pessoas que querem apenas uma coisa: Viver. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse remedio pode melhorar a vida de milhares de pessoas! Isso é indiscutível! Tem pessoas precisando disso p viverem! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho uma melhor qualidade de vida com este medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa dornaze Tobramicina Colimicina , Positivo: Alfa dornaze ajuda na exploração do catarro ., Negativo: Tobramicina é colimicina não eficaz na exacerbação. 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque foi comprovado em outros países a melhora da saúde dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essas crianças precisam ter o direito de viver 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Hoje ela é uma das medicações que pode melhorar a vida de quem tem fibrose, hoje ela trata a doença e eles precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Tenho fibrose cística 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciprofloxacino , oxacilina , entre outros., Positivo: Me ajudou a me sentir melhor ., Negativo: Nao tive	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Na minha opinião qualquer medicamento que ajude e ou amenize os efeitos da doença para qualquer facetaria de idade deveria ser incluído no tratamento , pois entendo que reduza muito os impactos da doença nestes indivíduos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Na minha opinião qualquer medicamento que ajude e ou amenize os efeitos da doença para qualquer faceteria de idade deveria ser incluído no tratamento , pois entendo que reduza muito os impactos da doença nestes indivíduos. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem uma oportunidade DA VIDA 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas dependem desse remédio para sobreviver e muitas não tem condições de compra-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porquê é um Remédio muito Eficaz na vida dos Pacientes com Fibrose Cistica 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Começarei dizendo uma palavra... Mãe. Todos são filhos(as) quase todas serão mães ou pais,os que não desejam o ser,com ctz ama algo,ama alguém. Portanto sabem ou pelo menos deveriam saber,que a vida não tem preço,a de ninguém com quaisquer que sejam as doenças que tenham. Para a família dos portadores da FIBROSE CÍSTICA que se trata de uma doença em que o relógio é inimigo pois é violentamente progressiva e não tem cura... é como viver com uma faca no seu pescoço (por favor se imaginem assim) a linda,forte e guerreira Lívia Lopes,filha da minha amiga e comadre, é o brinde da união abençoada dos meus amigos,ela é uma vitória diária da hora em que acorda até a hora em que mal dorme suas noites,ela só quer ter o direito concreto de continuar respirando,de respirar melhor,sabemos que o remédio não é a cura,mas é sim a salvação para que essas pessoas vivam uma vida longa e com mais qualidade,para que possam abraçar sem medo de perder todos os sonhos que têm. Conheço pessoas nessas condições,que não planejam o futuro pra si, não pq não querem,mas pq vivem sob ameaça de uma morte progressiva,lenta e ardilosa, não planejam pq não querem se apegar a nada,por que vive na ctz que vão morrer. Se coloquem no lugar da Lívia Lopes,de seus pais....logo verão que o parecer já deveria ter sido sim,claro e com ctz favorável. Eles só querem estacionar a progressão da doença,para que suas vidas,a vida da filha deles e a vida de todos os portadores de FC possa andar livremente,segundo seu curso natural como a de nós todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Na minha opniao os pacientes merecem uma chance de ter umaQualidade de vida melhor e com esse novo remédio isso será possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, COM ESSE MEDICAMENTO HA MELHORA E SOBREVIDA PARA PACIENTES COM FIBROSE CISTICA , ELE IRA POSIBILTAR A ESTAILIZAÇÃO DA DOENÇA E UMA VIDA MAIS DIGNA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mae de criança portadora de fibrose cistica e vivo a luta diária com seu tratamento e as incertezas do que pode lhe acontecer no futuro pois perder seu irmão com apenas 10 anos de idade ,por isso peço que reveja esta decisão pois assim como eu existe mutas mães que lutam diariamente por qualidade de vida para seus filhos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com.medicamentos ja disponibilizados CreonEnzimas pancreaticas, Positivo: Mantém o peso , Negativo: Exerço de comprimidos para crianças e adultos também</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon , Positivo: Mantém o peso, Negativo: Exerço de pílulas</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu neto, hoje com 20 anos, convive com a Fibrose Cística desde os 11 anos, quando foi diagnosticada a doença. Após consulta a um Pneumologista, na cidade de Pindamonhangaba, foi solicitado um exame de suor, que detectou a doença. Deu-se início ao seu tratamento, pelo SUS, o que lhe proporcionou uma qualidade de vida. A rotina, porém, é cansativa, pois é necessário que realize inalações com medicações, 3 (três) vezes ao dia, diariamente faz fisioterapia para diminuir a secreção dos pulmões, além de outras medicações que deve ingerir antes da alimentação. Apesar dessa rotina intensa, ou talvez por causa disso, observo que a evolução de sua doença é lenta, graças à Deus. Atualmente fomos informados sobre a capacidade de tratamento do medicamento Kalydeco, que é indicado para a mutação da Fibrose Cística do meu neto. Diante desses fatos, desejo que o Governo reconsidere a permissão de fornecimento do Kalydeco, para que os pacientes, da faixa etária do meu neto (20 anos) e com a mutação específica possam ter uma vida com menos sacrifício.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TENHO UMA NETA COM FIBROSE CISTICA. LINDA, SORRIDENTE, CARINHOSA, INTELIGENTE, AMOROSA, SAPECA, GUERREIRA, CURIOSA, AMADA. QUE AOS 2 ANOS E 10 MESES JÁ FEZ 3 CIRURGIAS. AO NASCER FICOU 4 MESES NA UTI. ENCANTOU MÉDICOS/AS E ENFERMEIROS/AS COM SUA GARRA E VONTADE DE VIVER. QUANTO VALE A VIDA DE LUÍSA? SE EU PUDESSE DARIA À ELA MEUS PULMÕES. ENTENDEM COMO VCS SÃO IMPORTANTES? COMO PODEM AJUDAR? QUEM LUÍSA VAI SER NO FUTURO? GRANDE PARTE DESSA RESPOSTA ESTÁ NAS SUAS MÃOS. VCS DECIDEM SE LUÍSA TERÁ DIREITO A UM FUTURO. PODER MAIOR SÓ DEUS TEM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As crianças abaixo de 6 anos tem o direito de serem medicadas como qualquer outro cidadão, direitos iguais , e devem ser assistidas pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trata a base da doença , fazendo com que ela regrida e não apenas os sintomas. Assim, melhora a qualidade de vida do portador de fibrose cística, bem como aumenta sua expectativa de vida. A rotina de quem tem a doença é muito difícil, tratamentos de fisioterapia e medicações são feitos todos os dias, com o medicamento haverá melhora no paciente, tornando sua vida e rotina melhores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito ser direito das pessoas portadoras de fibrose sistica o atendimento pelo SUS. Muitas pessoas não terão condições de acessar a medicação de outra forma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tem que fazer novos testes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo , porque tem muitas crianças que precisam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Por que independentemente da idade todos tem que ter o direito do medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa Donase, Colistimetato de sódio, Enzimas pancreaticas e Azitromicina, Positivo: Otimos ganho de peso, super desenvolvimento e otima respiração, Negativo: Ressecamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina,Alfa Dorbase,colistimetato de sódio,Enzimas, Positivo: Em geral todos forao e é maravilhoso o Luan apartir do momento que começou com o uso desses medicamentos teve ganho de peso, boa respiração e um otimo desenvolvimento, Negativo: Apenas que o intestino muito ressecado	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq é uma doença degenerativa grave q precisa de muito apoio em vários aspectos tratamento remédios medicos ativids científicas 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas pessoas estão dependendo desse medicamento para salvar suas vidas e terem uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque as medicações hoje em dia utilizada só tratam os sintomas e não a doença e essa nova medicação trata a doença, melhorando consideravelmente os sintomas e trazendo esperança por portadores da fibrose cística e seus familiares e amigos. Esperamos em Deus pra que a medicação seja distribuída a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Isto entraria em conflito direto com a constituição no âmbito do DIREITO a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A APROVACAO DESSE MEDICAMENTO IRA AJUDAR NA ESPECTATIVA DE VIDA DE PACEITE COM ESSAS MUTAÇÕES , PACIENTES COM FIBROSE CISTICA , DANDO ASSIM UMA MAIOR QUALIDADE DE VIDA ESSES PACIENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento já é usado nos EUA e aprovado pelo FDA. É desumano não dar a oportunidade a pacientes aqui no Brasil de terem ao menos a oportunidade de fazer esse tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Usei durante 10 anos uma pomada para vitiligo que era testada em Cuba., Positivo: Tive ótimos resultados! , Negativo: Nenhum!</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um remédio que consegue corrigir o funcionamento da células, dando um qualidade de vida para os pacientes, sendo o único medicamento no mundo capaz de de devolver essa qualidade de vida aos pacientes de fibrose que lutam dia após dia por suas vidas. Por favor olhem com carinho esta nas mãos de vocês a vida de várias pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo da resolução por achar que todos devem ter o direito de usufruir de medicações que lhes tragam qualidade de vida . Do que adianta surgirem medicamentos de ponta , de última geração se lhes é negado o acesso ?É muito doloroso, angustiante, conviver com a FC ,e saber que existe uma droga que só fará o bem mas não se pode ter ? Pra que então ? Onde está a ciência ? Onde está o poder público para ajudar ? Precisamos viver!!! Precisamos respirar !!! Precisamos do IVACFTOR já !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e fisioterapia., Positivo: Em associação , a medicação e os exercícios respiratórios funcionam de forma que o paciente alcance melhores níveis de oxigenação., Negativo: Nenhum</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos ja disponiveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: Melhora absorção de gorduras , Negativo: Risco de colonopatia fibrosante</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: Melhora absorção de gorduras, Negativo: Risco de colonopatia fibrosante</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pode ser um medicamento essencial para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de paciente portador de FC já li e ouvi inúmeros comentários a respeito da melhora de condição de vida após uso dessa medicação e pelo amor que tenho pelo meu filho quero que ele também tenha acesso a medicação como assegura nossa constituição no artigo quinto, todos tem direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tem que fazer novos testes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu fiquei estarecida com a recomendação. Conheço essa doença há 35 anos. Acompanhei uma criança enferma, internada, os pais em volta sem poder fazer nada pelo filho. O menino faleceu no dia seguinte. Como pais de uma criança nessa situação, saber que existe um medicamento que possa impedir que a doença se manifeste ou se instale definitivamente, que horror deve ser, saber que um comitê decidiu que não deve haver ajuda para ela. Que triste. Difícil acreditar que o Brasil não tenha condições de ajudar essas crianças, condenadas a não virarem adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	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	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pq a negativa do referido medicamento nos órgãos públicos impossibilita crianças terem uma vida normal, saudável, e poder se tornar um adulto ativo, que produza, que constitua família. Estamos falando de vidas, e vidas de crianças que são o futuro do Brasil. Que a recomendação passe a ser favorável pela inclusão do medicamento no sus, por medida de justiça. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas precisando de recuperação da saúde, é dever do estado liberar os medicamentos necessários 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ACHO QUE DEVERIA SER INCORPORADA PORQUE ELA TRATA A CAUSA DA DOENÇA. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A ANVISA deveria ser o parecer final e ela aprovou. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento usado em outros países com enorme chance de cura dos pacientes.Medicamento destinado a tratar a doença.Esperança de inúmeros pacientes, principalmente para as crianças e familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O brasil está defasado, estes medicamentos já foram liberados em putros paises há mais de 8 anos, enquanto aqui não temos liberação de nenhum medicamento novo há 4 anos. Estudos mostram que esse medicamento não apenas ajuda na parte respiratória, mas também na digestão, com pacientes mostrando ganho de peso. Por causa dessa escassez de medicamentos novos, a expectativa de vida no brasil ainda é muito baixa, por volta de 15 anos, enquanto em paises mais desenvolvidos chega a 50 anos. O país não pode abandonar essas crianças com enfermidade tão grave à própria sorte, e para mudar esse panorama é essencial que sejam incluídas medicações que não sejam apenas paliativos, mas sim que combatam as causas da doença, como é o caso do ivacaftor. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos atuais tratam apenas os sintomas da doença. Com a incorporação do Ivacafto as pessoas com fibrose cística terão a oportunidade de tratar a "causa raiz" da doença, tendo mais qualidade de vida e diminuindo os casos de morte como é visto nos países onde esse medicamento é permitido. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo,as pessoas com fibrose cística precisa desse medicamento tenho uma neta que tem essa doença e creio que quando ela fazer o uso desse medicamento ela vai melhorar 100%</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lipase+amilase+proteaseAlfadornase (rhdn-ase), Positivo: Ajuda um pouco na vida de quem tem fibrose cística , Negativo: Não tem nem um efeito negativo</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque é um medicamento importante para tratar a doença e aumentar a expectativa de vida dos enfermos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU MÃE DE UM ADOLESCENTE QUE ESTARIA HOJE COM 18 ANOS, FALECEU UMA SEMANA ANTES DE COMPLETAR OS 17 ANOS, TEVE FALÊNCIA PULMONAR, OS TRATAMENTOS DELE FORAM ÓTIMOS ESTAVA PRONTO E NA FILA PARA UM TRANSPLANTE SEM BACTÉRIAS E COM UM PESO ACEITÁVEL, MAS INFELIZMENTE TODOS OS NOSSOS ESFORÇOS NÃO FORAM SUFICIENTES PARA O TÃO SONHADO PULMÃO NOVO E VIDA NOVA! PARA QUEM ASSINA UM PEDIDO PODE SER DIFÍCIL AVALIAR A SITUAÇÃO FINANCEIRA DO PAÍS E TUDO MAIS QUE PESA NESSA BALANÇA, MAS DIGO QUE DARIA TUDO PARA QUE ELE TIVESSE ESSE MEDICAMENTO EM MÃOS PARA TER A CHANCE DE VIVER BEM, FALTOU SÓ UM POUQUINHO MESMO ESTAVA EM QUARTO NA FILA DO TRANSPLANTE ISSO É QUASE NADA E INFELIZMENTE O QUE ME RESTA É A SAUDADE DO MEU FILHO, AMIGO E COMPANHEIRO. QUE DEUS TOQUE O CORAÇÃO DE VOCÊS E QUE SE PONHAM NO LUGAR DESSAS PESSOAS. AFINAL QUANTO VALE A VIDA DOS NOSSOS AMADOS?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, PULMOZYME, ADEKS, AEROLIM, VARIOS CORTICOIDES E ANTIBIOTICOS., Positivo: ESTES MEDICAMENTOS DERAM UM SUPORTE PARA QUE MEU FILHO FICASSE ESTABILIZADO., Negativo: NÃO FORAM O SUFICIENTE PARA ELE SUPORTAR A ESPERA DE UM TRANSPLANTE, SE TIVESSE UM OUTRO MEDICAMENTO ACREDITO QUE TERIA CONSEGUIDO SOBREVIVER PARA ESTAR AQUI DANDO O DEPOIMENTO DELE.</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porquê é um Remédio muito Eficaz na vida dos Pacientes com Fibrose Cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualquer medicação que possa trazer umaMelhora a qualidade de vida dos pacientes deve ser colocada à disposição deles. É este medicamento já é liberado em outros países .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas,e este novo medicamento trata a doença em si. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora a absorção de gordura, Negativo: Risco de colonopatia fibrosante	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque a medicação já é utilizada em outros países , com resultados excelentes, possibilitando uma paralisação dos sintomas da FC e um maior e melhor expectativa de vida aos pacientes.O paciente terá possibilidade de participar de forma mais efetiva da vida familiar, escolar , de trabalho e da sociedade como um todo.As crianças , adolescentes e adultos , tem o direito de viver mais e melhor .A saúde é um direito e não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancretina, Positivo: Melhora a absorção de gordura, Negativo: Risco de colonopatia fibrosante	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos no Brasil que tem a doença precisam ter acesso a medicações mais eficientes e atualizadas no mercado 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o Brasil ainda não liberou o uso desses medicamentos, sendo que são medicamentos que aumentam consideravelmente a expectativa de vida desses pacientes, sendo que em muitos países esses medicamentos já foram liberados. E há dados que comprovam grandes benefícios do uso do medicamento para os pacientes. Todo ser humano tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes, por tratar o erro base da doença e com isso reduz os tratamentos que sem a medicação pode causar, como internações ou seja, diminuirá o custo para o SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um neto de 20 anos que tem FC e que foi diagnóstico aos 12 anos , até então ignorávamos que era portador. Ele tinha sempre problemas de saúde, baixo peso, dor abdominal , e ainda quando era bebê/criança teve desidratação , perdas de potássio e quase foi parar na UTI.Ao descobrirmos o diagnóstico e o que se passava com ele, foi um alívio, mas ao mesmo tempo , uma angustia por saber portador de uma doença rara , com uma expectativa de vida bastante limitada e que teria de depender de remédios e procedimentos de saúde pela vida toda, mesmo assim correndo riscos constantes de internação e de aquisição de outras doenças .Meu neto, precisa tomar mais de 11 remédios por dia , fora antibiótico e vitaminas, e ainda assim, precisa manter uma vida com grandes limitações , sem poder muitas vezes participar da vida social , como outros da sua idade.Ele é elegível para a Medicação Ivacaftor , e a medicação já é utilizada em vários países e tem um retorno excelente para o paciente, e é de suma importância para sua saúde.Sabemos que com a idade o quadro evolucionar da doença, se agrava , acarretando diabetes , problemas pancreáticos e redução da função pulmonar entre tantos outros problemas , reduzindo em muito a qualidade e expectativa de vida do paciente.A referida medicação , não proporcionará a cura , mais a paralisação da doença, evitando complicações recorrentes , redução de sintomas e agravamento do quadro , bem como melhor e maior expectativa de vida , o que para nós é um alento e uma esperança.Solicito a comissão rever sua decisão, pois a vida não tem preço e a saúde , é um direito de todos, e dever do Estado. Me pergunto ainda, questões econômicas podem e devem sobrepor a Direito a Vida? São crianças e jovens que tem direito a uma vida com mais saúde, direito a sonhos , direito de estudar , direito de construir uma família e de contribuir e participar ativamente da vida da sociedade.Incorporar a medicação ao SUS, possibilitará cumprimento não só, de um direito previsto em Lei, mas também é uma questão humanitária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para a sobrevivência de pessoas como Livia..uma menina que apesar do sofrimento de viver com essa doença..é a menina mais alegre....com mais amor pela vida que eu conheço.....uma menina que mesmo estando sempre internada por causa da fibrose , nunca se deixa abater..Uma pessoa com essa força de vida ,merece ter a chance de ter a vida prolongada por esse medicamento . Se existe essa possibilidade todos tem direito a vida...essa menina tem muito ainda pra nós ensinar..assim como outras pessoas que passam por esse problema tb....Pelo amor de Deus..não coloquem preço na vida dessas pessoas...liberem esse medicamento à todos que necessitam dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porquê é um Remédio muito Eficaz na vida dos Pacientes com Fibrose Cistica 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes precisam dessa medicação e não podem esperar! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tenho uma prima com FC e ela precisa viver com mais qualidade de vida, só a família sabe o quanto é difícil essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Eu não concordo, pois essa medicação irá ajuda milhares de pessoas que querem ter uma vida normal e melhor sem o uso constante do oxigênio e internações, e será uma opção a mais no tratamento que hoje em dia não estar sendo fácil, que pra mim não está tendo resultado nenhum, fora as poucas medicações disponíveis, precisamos de um alternativa de medicações como essa pelo SUS, para pessoas como eu que não pode bancar os custos de uma medicação de alto custo como essa. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Gentamicina, colistin , Positivo: Na situação atual, nenhuma. , Negativo: As duas medicações causa sangramento na parte pulmar, aumento de secreção, e sempre mesmo tomando é preciso internar pro causa das febres constantes.	Clique aqui Internação

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes com fibrose cística tem direito a vida e melhor que isso tem direitos a uma vida com qualidade . A possibilidade de poder usar um medicamento que possibilita tratar a célula deficiente e minimizar os efeitos nocivos e progressivos da evolução da doença, retardando seus sintomas. A vida não tem preço, e os cidadãos brasileiros não podem ser privados desta descoberta que sempre foi um sonho desde seu diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon), Ursacol, Antibiótico (Azitromicina e Colistimetato), Alfadornase, Broncodilatador (Sulfato de Salbutamol), Vitamina (GamADEKs), Inalação Hiperônica à 7%. Suplementos alimentares (Nutren), Positivo: Creon: enzima pancreática pois meu corpo não produz.Ursacol: previne doenças hepato-biliaresAlfadornase: reduz a viscosidade da secreção.Azitromicina: ajuda a combater e neutralizar a bactéria colonizada, no caso a Pseudomonas.Colistimetado: antibiótico inalatório que ajuda a descolonizar a bactéria.Sulfato de Salbutamol: dilata os brônquios para entrada do medicamento. GamADEKs: complexo de vitaminas para suplementar as que o corpo não produz.Hipertônica à 7%: incentiva a tosse produtiva.Nutren: Suplementa a alimentação que não é absorvida devidamente, Negativo: Nenhum efeito colateral se enquadra no quadro do meu filho, mas os medicamentos usados não retardam a doença, só tratam os sintomas.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Relato em documento word</p>
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas com menos acesso ao medicamento são dependentes dos mesmos para terem um mínimo de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porquê é um Remédio muito Eficaz na vida dos Pacientes com Fibrose Cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou médica e tenho uma prima com FC, acompanho de perto a rotina de tratamentos diários feito por ela e sei que é muito árdua, por isso creio que novos medicamentos podem trazer maior conforto e qualidade de vida. Vai evitar internações constantes. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: creon (enzima pancreática), pulmozyme, azitromicina, tobramicina, salbutamol, flixotide, avamys, Positivo: creon (enzima pancreática): evita a perda de gordura pelas fezes,pulmozyme: ajuda a quebrar o muco dos pulmõesazitromicina: antibiótico oral, ajuda eliminar bactérias como a pseudomonas do trato respiratóriotobramicina: antibiótico inalatório, ajuda eliminar bactérias do pulmãoalbutamol:usado para prevenção do broncoespasmoflixotide: age contra a inflamação dos pulmões, Negativo: creon (enzima pancreática): não é o suficiente para ganhar o peso que os pacientes precisampulmozyme: em pessoas com grande produção de muco não é o suficiente, não elimina a fisioterapiaazitromicina: o uso contínuo agride a mucosa intestinal (é usada 3X por semana)Trobamicina: a inalação é demorada e precisa acontecer mais de uma vez ao diasalbutamol: causa tremores e dores de cabeça.Flixotide: causa rouquidão e taquicardia avamys: tem corticoide na fórmula.	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não sou da área 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como um medicamento que trata a doença e não apenas os sintomas trará uma maior expectativa e qualidade de vida para os portadores de fibrose cística.O direito a vida e a saúde não deveriam ter preço. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois poderia ajudar na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos deve ter tratamento adequado ainda mais se o medicamento foi prescrição médica como é de alto custo fica difícil para mim e pra meu filho.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda nenhum por que meu filho que tem fibrose cistica ainda não está na idade de uso., Positivo: Buscar qualidade de vida para os pacientes de fibrose cistica , Negativo: Não ouvi falar de efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10 mil., Positivo: Qualidade de vida para os pacientes de fibrose cistica , Negativo: Não ouvi falar de efeitos negativos</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma vez que o medicamento foi testado e aprovado em outros países e pode melhorar a qualidade de vida e aumentar a expectativa de sobrevivência das crianças/jovens que tem Fibrose Cística ele deveria ser oferecido pelo SUS. Todo brasileiro tem o direito de receber toda assistência, isso inclui medicamentos, e o Estado é responsável por isso. Mesmo sendo de alto custo, é uma vida que está em jogo. Um tratamento adequado com o que a ciência oferece de mais moderno com certeza irá gerar economia em hospitalização e outras despesas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, pq a negativa do referido medicamento nos órgãos públicos impossibilita crianças terem uma vida normal, saudável, e poder se tornar um adulto ativo, que produza, que constitua família. Estamos falando de vidas, e vidas de crianças que são o futuro do Brasil. Que a recomendação passe a ser favorável pela inclusão do medicamento no sus, por medida de justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para a sobrevivência de pessoas como Livia...uma menina que apesar do sofrimento de viver com essa doença..é a menina mais alegre....com mais amor pela vida que eu conheço....uma menina que mesmo estando sempre internada por causa da fibrose , nunca se deixa abater..Uma pessoa com essa força de vida ,merece ter a chance de ter a vida prolongada por esse medicamento . Se existe essa possibilidade todos tem direito a vida...essa menina tem muito ainda pra nós ensinar..assim como outras pessoas que passam por esse problema tb....Pelo amor de Deus..não coloquem preço na vida dessas pessoas...liberem esse medicamento à todos que necessitam dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todo mundo tem direito a vida, e por esse medicamento ser único, acho de extrema importância que ele chegue a quem necessita. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se de um medicamento essencial para o paciente, porém extremamente caro. Em países da Europa o medicamento é amplamente distribuído para as pessoas com a doença, o que garante uma sobrevida ampla e com maior qualidade de vida para esses pacientes. Em um país como o Brasil, onde a renda média é muito menor que a dos países europeus torna-se essencial que o governo brasileiro libere e distribua gratuitamente esse medicamento para todos que necessitem. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Brasil está atrasado, não temos este medicamento, que já foi aprovado em outros países. Aqui tratamos só sintomas, e é preciso tratar a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo completamente, pois vidas estão em risco sem essa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Estado precisa assistir às pessoas com doenças raras e dar esperança às famílias que sofrem e não podem pagar por esse tratamento. A ANVISA deu parecer favorável, então está claro que a questão é financeira. O Estado não pode se omitir e não proteger esse direito fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas as idades devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, tenho um filho de 19 anos, que não estar sendo fácil ele conviver com esse tratamento atual, com várias crises pulmonar, com várias internações constantes, com falta de ar, e uso de oxigênio quase diariamente, com perda de peso, os sintomas estar cada vez piorando, apenas se estabiliza por um momento e depois volta tudo de novo, tenho a esperança que essa medicação vai melhorar e muito a vida do meu filho, vejo exemplo disso nas redes sociais que usaram essa medicação e que hoje em dia estão melhor, estão vivendo bem, as medicações atuais que ele toma não estão mais resolvendo, sempre é preciso internação na sala vermelha e as vezes em UTI, com febre alta, fora as medicações venosas que não estão surtindo tanto efeito como antes, por isso eu não concordo, essa medicação iria ser um medicamento a mais para a melhora do meu filho e expectativa de vida maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colistin, gentamicina, Positivo: As 2 medicações na situação atual não tem efeitos positivos. , Negativo: Sangramento na parte pulmonar, aumento de secreção, mesmo tomando as medicações o colistin e a gentamicina ainda continua a febre e precisa internar para tomar medicações venosas.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Filho</p>
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estes medicamentos são imprescindíveis para os doentes da Fibrose Cística, sem ele ocorrerá a morte precoce do indivíduo, e cada um merece viver e ter uma vida digna em sociedade usufruindo de todos os meios cabíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque precisamos de medicamento não só pra controlar os sintomas e sim pra tratar a doença para que nossos filhos têm uma vida mas adequada e mas longa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: efeitos positivos e que controla alguns sintomas , Negativo: efeitos negativos é que não trata a doença</p>	
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento usado com sucesso em outros países 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O valor do medicamento é muito levado, e dado este valor e observando a renda media da população brasileira menos de 1% da população pode adquirir tal medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou paciente e já tenho a indicação da minha médica de que esse medicamento melhorará muito minha qualidade de vida; diminuirá muito meu sofrimento com as limitações e com os sintomas e consequências da doença. Sofro há anos com essa doença e a esperança de todos os pacientes é que esse medicamento seja liberado para que todos tenham melhores condições de vida e uma vida prolongada, com real perspectiva. Creio na seriedade e na sensibilidade desse órgão para que o medicamento seja incorporado ao SUS. Deus nos abençoe. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: AlfaDornase, azitromicina, tobramicina, calistimetato sódico, solução hipertônica para quatro inalações diárias, procedimentos de fisioterapia e mobilização e exercícios físicos., Positivo: Os medicamentos e procedimentos acima trazem uma melhora temporária dos sintomas e ajudam na remoção de secreção; mas não a eliminam totalmente e produzem efeitos não duradouros, sendo necessária a administração de antibióticos com frequência (via oral e por inalação)., Negativo: Os efeitos negativos são: aperto no peito, cansaço excessivo/extenuante e sensação de que não estão sendo eficazes no controle efetivo da doença e na melhora da qualidade de vida.	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio se mostra eficaz para o alívio dos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento capaz de tratar a doença. Não existe outra alternativa 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que dar assistência para que as pessoas possam viver com saúde e o mínimo de dignidade é obrigação de todos e do governo. Por isso concordo que o Kalydeco é essencial para ajudar os pacientes a viver melhor, possibilitando o mínimo de sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento permite, em outras populações, o tratamento da doença, não somente uma medida paliativa, de modo que aumenta a sobrevida do paciente. Acredito que deve ser oferecido pelo SUS. O direito à saúde é assegurado constitucionalmente, e, por óbvio, a saúde pública deve acompanhar os avanços da medicina. Do contrário, não há saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Conheço colegas que usaram a medicação em seus pacientes com melhora significativa e faz sentido pela farmacodinâmica e cinética 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois o medicamento diminuirá os números de medicamentos já suplementos já utilizados, corpo voltar ao funcionamento normal entre outros benefícios 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Custo de medicamento não pode ser justificativa nem para um animal 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento vai trazer qualidade de vida. A vida não tem preço para remédios. Temos direito a saúde e a vida, isso está na nossa constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento eh de extrema importância e aumenta a expectativa de vida e sintomas dos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A aprovação salvará a vida de muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento alfadornase., Positivo: Melhora da saturação.Ajuda na liberação da secreção do pulmão., Negativo: Nada a declarar.	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É lamentável uma doença que diminui a perspectiva de vida do ser humano, não ser cuidada como tantas outras. Há anos que o Brasil não recebe novos medicamentos para a "cura" da fibrose, somente cuidados paliativos. Se suma importância lembrar que em países como Estados Unidos a perspectiva e um paciente com fibrose cística passa de 50 anos, quanto aqui no Brasil nossas crianças sequer atingem a idade adulta. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Empatia 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ENTENDO QUE A DECISÃO DEVE SER DO MÉDICO RESPONSÁVEL PELO TRATAMENTO, EM CONJUNTO COM A FAMÍLIA DO PACIENTE. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos são já liberados há anos no exterior. Aqui, os pacientes que tem fibrose cística e precisam desse medicamento sofrem. Com a liberação desse medicamento, a qualidade de vida das pessoas com essa condição irá melhorar consideravelmente. No Brasil, a sobrevida desses pacientes é muito baixa. É uma medicação essencial para mudar essa triste estatística. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que a Conitec está equivocada 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação pode contribuir significativamente para uma melhor qualidade de vida dessas crianças. Principalmente em suas rotinas escolares. Como professora vejo o quanto o rendimento escolar delas é prejudicado por conta dos sintomas da doença. Essa medicação vai proporcionar uma melhora na vidas das crianças doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bom dia!Venho aqui deixar o meu comentario por conta da minha sobrinha que nos amamos muito e queremos o bem pra ela ... Queremos ver ela bem, vejo as lutas que a minha cunhada tem passado por isso venho aqui fazer esse apelo em favor da minha sobrinha que nos amamos muito!!!Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU FAMILIAR DE UMPACIENTE DE 1 ANO, E SEI DA IMPORTANCIA DESSE MEDICAMENTO, ELE USA UMA SERIE DE OUTROS MEDICAMENTOS que tratam os sintomas da doença, não trata diretamente a doença como o Ivacaftor que age direto nas células defeituosas dessa forma gerando novas células</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Salbutamol spray 100 mcgDornase alfa 2,5 MGFluticasona 50Dekas plus vitaminasÔmega três Calogen FortuneMilnutri complete, Positivo: pulmonizar, super importante pois solidifica a secreção do pulmão, Negativo: Não estaciona a doença, por isso ele precisa do Ivacaftor , tratam as consequências, tratam os sintomas melhoram a qualidade de vida do paciente porém não cumpre de forma nenhuma o papel do Ivacaftor.</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com as novas medicações os portador da fibrose cistica terá uma qualidade melhor de vida, porque a medicações não deixa a fibrose cistica evoluir ,as medicações que têm no SUS só ajuda no tratamento mas a doença continua a evoluir destruindo os pulmões</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe tenho o dever de ter esperança e fé na saúde do meu filho e a obrigação e o dever de buscar todos os órgãos.O médica já foi aprovado em outros países e foi também comprovado a sua eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: (Creon, AlfaDornase, Azitromicia, Tobramicina, inalações, omeprazol, budesonida, Softgels D3000, etc) e os procedimentos de fisioterapia e mobilização., Positivo: Todos os medicamentos que meu filho está usando para Fibrose Cística está ajudando muito para garantir a sua saúde., Negativo: Nada a comentar</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes com fibrose cística no Brasil tem expectativa de vida muito baixa e este remédio lá fora tem tido resultados ótimos. Os remédios que temos hoje aqui tratam somente os sintomas da doença e não prolongam suas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento com esta medicação ajuda na expectativa de vida e melhora dos sintomas de pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, por que esses medicamentos são de extrema importância para o tratamento desses pacientes, oferecendo a eles uma sobrevida muito superior a que é vista hoje no Brasil. Em países em que esse medicamento é disponibilizado, a sobrevida dos pacientes são de até 4 vezes superior quando comparado com os pacientes brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Conitec está equicocada 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes precisam dos medicamentos: ORKAMBI e KALYDECO.Eu discordo do parecer. As medicações são paliativas. As novas medicações prometem tratar a doença e não os sintomas. Estamos vendo as crianças definhando.É preciso de agir em favor da saúde das crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda pessoa tem direito a saúde. É um dos patamares da constituição. Portanto, cabe ao governo ajudar no caso de doenças raras e de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda pessoa tem direito a saúde. É um dos patamares da constituição. Portanto, cabe ao governo ajudar no caso de doenças raras e de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devemos melhorar a qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística, pois esta doença gera grande sofrimento aos portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esse medicamento trará qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística. É um medicamento que vai agir na causa da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema necessidade para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o este medicamento mudará na vida das pessoas que utilizam, até hoje não existe medicamento igual ou parecido para tratar fibrose cística , o que temos apenas trata os sintomas.A vida e saúde é direito e está na constituição, quanto custa ou vale uma vida!!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha é portadora dessa doença e uma guerreira tem enfrentado diversos tratamentos internacionais. Esse remédio acredito que lhe dará uma vida melhor e todos tem que lutar por melhoras a vida é muito valiosa e não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da vida e se existe tratamento para dar qualidade de vida, tem que ser favorável. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou prima de uma paciente portadora da doença fibrose cística, acompanho de perto seu tratamento, e vejo como é difícil ser refém de toda rotina de inalações e medicamentos. Muitas das vezes não eficazes, tendo que ser internada 15 dias para antibióticos, essa rotina se repete várias vezes. Como acompanho de perto, sei que muitos pacientes necessitam dessa medicação Ivacaftor, para uma qualidade de vida melhor, onde poderá salvar vidas! Quanto vale uma vida??? 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todo medicamento que possa amenizar os sintomas de uma doença, é válido. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação vai tratar a doença, não os sintomas, como as que existem atualmente 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos tem direito a uma qualidade de vida e se for 1% de melhorar essas pessoas merecem 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há um extrema necessidade desse medicamento para o tratamento, necessidade maior seria a distribuição gratuita pelo SUS principalmente para família de baixa renda. Sem conta na redução dos sintomas e no tempo maior de vida que o portador terá. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Me chamo Christyane Vieceli, sou portadora de Fibrose Cística, uma doença genética que afeta muitos órgãos. Muitos pacientes descobrem que possuem a doença pelo teste do pezinho ou por meio do exame de suor, porém no meu caso só foi possível descobrir através do exame de estudo genético. Na minha infância e adolescência sempre tive muitas internações e problemas graves no pulmão, tenho muita dificuldade em ganhar peso, sinusite crônica, tosse persistente com muito escarro todos os dias. Nunca tive um tratamento adequado, até então os médicos tratavam como bronquiectasias apenas, não sabiam a origem delas e tão pouco que era Fibrose Cística. Com o passar dos anos, essa doença vai se agravando e deixando nós, pacientes, cada vez piores. As bactérias se tornam muito resistentes e agravam muito nossa saúde. Hoje tenho 32 anos, já perdi grande parte da minha capacidade respiratória, tenho muita dificuldade para respirar (impossibilitando a prática de atividades comuns do dia-a-dia), tenho exacerbações frequentes e precisarei seguir um tratamento com várias medicações, inalações, uso diário de Dornase Alfa, suporte nutricional, lavagem nasal, fisioterapia, para toda a vida. Assim como no meu caso, conheço outras pessoas que sofrem por causa da Fibrose Cística, pessoas que estão nas filas a espera de um transplante de pulmão, outras que não podem trabalhar e nem fazer serviços comuns em casa, pessoas que seja onde forem precisam usar um tubo de oxigênio para conseguirem respirar e pior, pessoas que perderam algum parente jovem por causa da doença, por que sim, muitos pacientes com Fibrose Cística sofrem e morrem cedo demais. A expectativa de vida dos pacientes com Fibrose Cística é muito baixa, precisamos de algo que nos ajude a reverter isso. Algo que nos proporcione uma qualidade de vida adequada e que possamos fazer planos futuros. O medicamento Ivacaftor ajudará diversos pacientes com o alívio dos sintomas, evitando o agravamento da doença e diminuindo as filas de transplantes. Peço em nome de todos nós pacientes, se existe esse medicamento que pode nos ajudar, por favor, precisam disponibiliza-lo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dornase AlfaAzitromicinaCefalexinaFormoterolCloroeto de sódio 7%Suplemento Nutricional (Nutren)CiprofloxacinoTobramicina, Positivo: Essas medicações auxiliam na retirada de secreções do pulmão. Os suplementos ajudam no ganho de calorias para aumento de peso., Negativo: Essas medicações focam no controle das consequências da doença. No entanto, não melhoram a função pulmonar e não agem na proteína defeituosa para aliviar os sintomas.	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque as informações que tive a respeito da medicação é de que estas trarão bastante benefícios. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A União tem a obrigação e o dever de fazer cumprir a lei pétrea que dá o direito à vida. O paciente precisa da medicação que só existe fora e não tem condições de comprar...negando isso a ele, automaticamente está o condenando a morte. Pq essa doença é séria e precisa ser tratada o mais rápido possível. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento totalmente necessário no auxílio dos pacientes para que estes tenham uma qualidade de vida próxima a normalidade. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se de medicamento reconhecido internacionalmente e que deve também ser oferecido ao público do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, Se for beneficio para o tratamento estou de acordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Auto transplante, Positivo: Cura, Negativo: Imunidade baixa 3ª - Sim, como paciente, Qual: Someta, Positivo: Fui curada, Negativo: Imunidadeil	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito a vida está na constituição esse medicamentoE o unico no mundo que traz benefício ao paciente ele faz oCorpo funciona normal com isso o paciente terá mais tempo de vidaE mais qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozaim e Enzimas pancreaticas Suplementos , Positivo: Todos esses medicamentos ajuda no tratamento da doença ajuda no controleMais não estacionam a doença , Negativo: Todos esses medicamentos não cumprem de forma nenhuma o papel do ivacaftor porIsso e muito importante pra todos os pacientes esse medicamento Com ele os pacientes iria diminuir a quantidade de medicação que tomam o corpo iria voltarAo normal iriam aumentar o ganho de peso ganhar mais tempo de vida eE qualidade de vida 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozaim e Enzimas pancreaticas Suplementos , Positivo: Ajuda no controle da doença , Negativo: Não estacionam a doença porem o ivacaftor sim iriam estacionar a doença O corpo dos pacientes iria voltar Ao normal diminui a quantidade de medicamentos	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve abranger menores, para integral proteção e efetivação de seu direito à saúde e tratamento adequado, sem restrição de idade. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima,,,dornase,,,diasip,,,aztromicina,,,vitamina, Positivo: todos com muita qualidade e funcional, Negativo: muito remédios por dia	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento ivacaftor não é um mero paliativo, como os seus antecedentes, ele efetivamente trata a doença, além de ser uma droga comprovadamente segura.Quanto à alegada questão de seu alto custo, acho que não pode ser uma questão impeditiva para a sua aprovação, tendo em vista que a fibrose cística é uma doença rara, com um número reduzido de pacientes no Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme TobramicinaColismetato , Positivo: Melhora na respiração., Negativo: Os remédios que uso agora auxiliam no tratamento, porém precisamos de novas oportunidades de tratamento , são demorados e depois de um tempo infelizmente pacientes tem sua função Pulmonar diminuída .</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A CF assegura o direito a saúde para todos os cidadãos. Então, cabe ao Estado garantir que toda e qualquer medicação capaz de não só melhorar a qualidade de vida, mas também "frear" o avanço dessa doença seja colocado a disposição para quem dele precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, De acordo com a constituição: Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos desse remédio no sus E eles negaram por ser caro Aí abriam esse formulário público Aí temos q protestar q não concordamos que isso aconteça que não tem preço a vida de fc q precisa desse remédio, a vida de um filho de um sobrinho de um neto NAO TEM preço, vamos por em pratica a empatia e ajudar quem precisa, nosso pais é um pais onde nao precisaríamos estar aqui implorando por isso, o brasil precisa e deve ter a mesma qualidade de vida do restante do pais, o que estamos exigindo aqui é por uma vida , repense sobre isso VIDA . dou como exemplo o covid 19 nao tem remédios não tem cura , mais se tivesse ??? vcs nao iriam amar , poder salvar vidas , se fosse remédio doado pelo SUS salvaria vidas se fosse vendido salvaria vidas, é por essa causa que estamos lutando e é por essa causa que peço a vcs uma solução, todos temos o direito de poder proporcionar um tratamento digno aos nossos filhos ou entes queridos portador de FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Pacientes serão beneficiados com a medicação que trata a doença 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças precisam ter acesso a medicação. Esses valores são absurdos 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, vida não tem preço!!!! medicamento já!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todo paciente tem o direito de receber o remédio 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento importante para o tratamento de fibrose cística, ajudando as pessoas que possuem a doença a terem uma vida mais normal. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 25.000, Alfadornase (RHDN-ASE), Colistimetato de Sódio 1.00.00UI, Acetilcisteína -600MG, Buzonidi, azitromicina di-hidratada, Alenia, Budesonida, Positivo: Esses medicamentos tem como efeito positivo tratar os sintomas individuais da doença., Negativo: Como efeitos negativos, esses medicamentos não estacionam o estado da doença.	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância para portadores da fibrose e ele iria ajudar grandemente na expectativa de vida e nos sintomas da doença! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que deve ser distribuído pelo SUS , uma vez que este medicamento vai dar qualidade de vida para os portadores da Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode ser a única solução concreta para muitas portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Nao, Negativo: Nao</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença grave que acomete diversos órgãos, é uma doença que não tem cura porém com os cuidados é possível sobreviver. Infelizmente ou felizmente é uma doença que não atinge as pessoas da mesma forma, algumas pessoas possuem um estado avançado, outras possuem os sintomas de forma mais branda mas é certo que se o paciente não se cuidar, seja ele grave ou não, irá evoluir para deficiência respiratória e morte.A não aprovação da medicação é como uma sentença de morte aos pacientes, pois já sabemos do nosso quadro e sofremos com diversas medicações, horas de fisioterapia que muitas vezes não é o suficiente para deixar nossos pulmões limpos, não é o suficiente para respirarmos, não é o suficiente para se ter o mínimo de qualidade de vida. Somos antes de ser pacientes pessoas que podem andar sozinhos, comer, se relacionar, enfim podemos fazer muito,podemos ser produtivos,contudo muitos estão em um leito de hospital, muitos devido as centenas de internações provocadas pelas crises de sinusite, bronquite, pneumonias, não tem sobrevivido, não conseguem sequer chegar ao transplante. Negar a medicação é nos tornar incapacitante, é nos tornar deficientes e dependentes totais, ninguém vive sem respirar e a medicação é uma esperança científica de melhora, de resultados melhores, de uma solução, de diminuição de problemas devido ao avanço da doença. Negar a medicação é como decretar como única condição de sobreviver um transplante, o que muitas vezes não ocorre. Como falei nossas medicações são paliativas, tratam apenas as crises, as novas medicações tratam o problema, conseqüentemente irá reduzir as crises de pneumonia e outras que estamos sujeitos. Tenho 37 anos e sou um dos casos que a doença atingiu todas as partes, porém de forma mais branda. Nos últimos 5 anos vi uma queda no meu quadro respiratório, infelizmente não tem o que fazer, meu pulmão está repleto de bronquiectasias, certamente muito em breve terei que usar oxigênio e talvez entrar para a fila de transplante. Saber, ver, sentir essa mudança é angustiante, é doloroso tanto de forma emocional como física. Temos direito a vida, temos direito a saúde, infelizmente nascemos assim, não aprovar a medicação é colocar uma barreira enorme entre os pacientes, aqueles que podem pagar pelo remédio em outro país (o que são raríssimas exceções) e os que não podem (nossa realidade).Pacientes com Fibrose Cística não sofrem apenas com pneumonias, muitos como eu possuem outras enfermidades causadas pela deficiência no pâncreas como diabetes, nós precisaremos de cuidados, controle e medicações por toda a nossa vida, mesmo assim queremos viver, podemos viver. Eu discordo pois nós precisamos dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso azitromicina, faço inalações com alfadornase, faço uso de corticoide em spray, uso enzima pancreática, uso dois tipos de insulina. Quando tenho crises de sinusite e "bronquite" uso outras medicações paliativas.Já utilizei outras medicações como colomicin, já utilizei diversos suplementos vitamínicos e alimentar. , Positivo: Enzima pancreática:Ganho de peso, melhora da nutrição.Azitromicina: controle e melhora das crises de sinusite;Corticoide spray: melhora pouco expressiva mas melhora da falta de ar,cansaço.Alfadornaze: muco menos espesso, facilidade de expectoração., Negativo: Nunca tive efeito negativo com as medicações.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento em questão deve ser liberado, porque seu uso possibilitará uma melhor qualidade de vida e uma expectativa maior para os portadores de fibrose cística, a exemplo do que já acontece nos países mais desenvolvidos do mundo 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou pai do Guilherme de apenas 10 anos e tivemos o a confirmação do Fibrose Cística no exame do pezinho.E desde eu e minha esposa lutamos diariamente para manter-lo saudável.Temos o dever de buscar todos os meios e órgãos competêntes para ajudar na liberação dos medicamentos possa ajudar os pacientes de Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: (Creon, AlfaDornase, Azitromicia, Tobramicina, inalações, omeprazol, budesonida, Softgels D3000 ,Hipertonica 20% etc) e os procedimentos de fisioterapia, prova de função respiratória e mobilização., Positivo: Todos os medicamentos tem proporcionado uma sua saudável e espero que com a liberação do medicamento em questão todos os pacientes com Fibrose Cística possa ser beneficiado., Negativo: ...	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento já usado em outros países que está mudando a vida das pessoas com Fibrose Cística, ele atua direto no problema corrigindo o defeito da proteína, diferente dos remédios que os pacientes fazem uso, que atua nas consequências que a doença faz. Pacientes com fibrose cística tem o direito à vida, e ao tratamento adequado, se em outros países está funcionando e dando certo, é necessário que tenha também no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inaladores:Salbutamol, fluticasona, alfadornase, e nebolizacao com salina.Enzimas pancreáticas 10.000 USuplementos: fortine, CalogemÔmega 3, Vitamina Dekas Plus, Sulfato Ferroso., Positivo: Qualidade de vida por um momento na vida. , Negativo: Não se tem uma expectativa de vida</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de essencial importância para melhorar a expectativa de vida dos pacientes com fibra e melhora na ajuda dos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: creondornase alfafisioterapia respiratória, Positivo: todos os medicamentos e procedimentos me proporcionam um melhor estilo de vida, Negativo: todos os medicamentos e procedimentos não tratam esta doença</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho parente acometida com a doença e a acompanho sua vida desde o nascimento. O sofrimento de estar sempre no hospital e não ver solução é frustrante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha irmã possui fibrose Cística , faz uso de medicamentos para nebulização , mais ainda assim tem um quadro bastante delicado , acompanhado de muitas internações por não ser tão eficaz os medicamentos que são disponíveis para tratamento deles . Ela toma suplementos e mesmo assim não ganha peso , outro fator que faz com que ela fique debilitada e precise de várias intenações ao decorrer do ano . Sem contar que a função pulmonar deles vai diminuindo e ficando mais difícil a cada dia . Então esses novos medicamentos seriam muito importantes para o tratamento da doença e para eles terem uma vida mais tranquila e com mais qualidade , podendo assim chegar até a idade adulta , pois temos perdidos muitas crianças , adolescente e jovens para essa doença .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozayne, tobramicina, seretide, hipertônica, aerolin spray, azitromicina, omeprazol, creon, suplementos., Positivo: Ajuda a não acumular muita secreção nos pulmões , Negativo: Mesmo fazendo o uso desses remédios constantemente ocorre internações para tomar antibiótico venoso</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar na qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso desse medicamento é imprescindível para os pacientes que possui a Fribose Cística , dando a eles qualidade e direito a vida . Esse é um direito de todos os cidadãos conforme descrito na Constituição Brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há um medicamento já utilizado em outros países que está mudando a vida das pessoas com Fibrose Cística, ele atua direto no problema corrigindo o defeito da proteína, diferente dos remédios que os pacientes fazem uso, que atua nas consequências que a doença faz. O paciente tem direito a vida e a um tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inaladores: Salbutamol, fluticasona, alfadornase e nebulização com salina. Enzimas pancreáticas 10.000 U. Suplementos: Fortine, Calogem Ômega 3, Vitamina Dekas Plus, Sulfato Ferroso., Positivo: Um pouco de qualidade de vida., Negativo: Não tem expectativa de vida.</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonAlfadornaseTobramicinaAzitromicinaColistimetatoOmeprazolUrsacolVitaminas AleniaSalbutamol, Positivo: Melhora do quadro clínico e qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho teria uma condição de vida bem melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas, pulmozime ,azitromicina, Positivo: Minimiza os sintomas da doenca, Negativo: Não estabiliza a doenca</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, MEDICAMENTO DE SUMA IMPORTANCIA PARA O TRATAMENTO E PARA AUXILIAR NA EXPECTATIVA DE VIDA E MELHORIA NOS SINTOMAS DA DOENÇA. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos podem salvar vidas e ajudar Na expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu sobrinho seria teria uma qualidade de vida muito melhor 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas ,pulmozime entre outras, Positivo: Ameniza os efeitos da doença , Negativo: Não combate à evolução da doença	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as pessoas com FC tem direito a vida, esse medicamentos novos tem que chegar até elas, vida não tem preço!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Apesar de ser medicação cara, a doença é raríssima (portanto poucas pessoas farão uso dela, implicando um custo viável ao país), sem contar que as medicações atualmente utilizadas só aliviam os efeitos da doença e não suas causas. Esse medicamento representa esperança a que tem filhos com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos as crianças e pessoas precisam desse medicamento para sobreviverem ! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devemos melhorar a qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística, pois esta doença gera grande sofrimento aos portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Uma vida não tem preço. Não devemos medir esforços a fim de encontrar um medicamento possa atuar na causa de uma doença. Mesmo que a cura ainda não venha, qualquer melhora no quadro clínico já será bem vinda. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para uma criança que conheço porém não possui a faixa etária. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito à vida e para todos 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Urgente e necessário comprar o medicamento ATODOS TEM DIREITO A VIVER 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive , Positivo: Não tive , Negativo: Não tive 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Com esse medicamento os pacientes com fibrose cistics tera O direito a uma vida digna e de qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que seja um medicamento que irá ajudar os portadores de fibrose cística a ter uma qualidade de vida melhor e uma chance de amenizar os sintomas tão duros e desafiadores desta doença 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para que venha para o estado de Mato Grosso crianças precisão ser curadas,ele é muito importante para as crianças que tem Fibrose Cistica 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento está sendo usado com sucesso em outros países mas devido ao custo a Conitec tende a não recomendá-lo. Um fator importante que precisa ser considerado é o custo total , com o uso do novo medicamento todos os demais custos para o sistema de saúde cairão, principalmente de internações e transplantes. O melhor é que agregando qualidade de vida aos portadores da doença, em geral crianças e jovens. Vamos estender nossa mão amiga aos que precisam. Por favor, aproveem! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida e o medicamento de alguma forma precisa ser disponibilizado gratuitamente ou a preços acessivos a todos 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O pequeno Theo precisa dos medicamentos para melhorar a sua qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhorar qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fiquei sabendo que a filha de um grande amigo e parceiro profissional precisa deste medicamento para sua sobrevivência, portanto acho que deve ser atendida a solicitação dos pacientes portadores da fibrose cística, trata-se de qualidade de vida e esperança de melhores dias para os pacientes e familiares. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento trata a doença e não apenas os sintomas. O estado tem condições financeiras de bancar o tratamento, pois são poucas pessoas acometidas da doença, além de se ter a obrigação de lutar pela vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque uma vida não só a da minha filha não tem preço, um país com tantas riquezas naturais se negando a dar qualidade de vida a crianças jovens e adultos que de família de classe baixa não tem condições de comprar medicamentos vendo seus entes queridos muitas vezes perderem a vida sem poder fazer nada, então baseado em provas que esse medicamento tem tido melhoras nos sintomas da fibrose cística eu também quero ter acesso a este medicamento e poder ver minha filha crescer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso de enzimas pancreáticas, antibióticos inalatórios, antibióticos via oral para combater bactérias no pulmão, polivitamínicos, suplementos alimentares para evitar desnutrição, inalações diárias e fisioterapia., Positivo: As enzimas pancreáticas ajuda a não ter tanta diarreia, Os antibióticos ajuda no combate as bactérias, os polivitamínicos para fortalecer a imunidade ajudar na deficiência de vitamina q a doença causa, e os suplementos específicos para quem tem deficiência no pâncreas ganhar peso e a fisioterapia para ajudar a eliminar as secreções que são acumulada diariamente., Negativo: Mesmo com todas as enzimas ela continua com diarreia e perdendo gordura nas fezes, os antibióticos judiam e nem sempre eficazes tendo que fazer uso de vários para ter efeito, polivitamínicos e suplementos quando em falta são muito caros,</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Clamamos por qualidade de vida para todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pois diversas crianças necessitam do tratamento, e visto que no Brasil somente existe tratamentos paleativos, o governo deve fornecer a chance de tratamento para estas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Bem, como portadora de fibrose cística sei como é difícil todos os dias de tratamento, e ter um medicamento desse que possa nos ajudar e facilitar no tratamento, é maravilhoso, é muito importante essa medicação ser distribuída pelo SUS, para as pessoas que não tem condições. Faria uma diferença muito grande na Minha vida e de todos portadores de fibrose, necessitamos muito desses medicamentos para uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon 25 mil, pulmozyne e fisioterapia. , Positivo: Melhora minha digestão e respiração. , Negativo: Não tenho efeitos negativos.</p>	Clique aqui
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eles deveriam ter direito pelo SUS, direito a vida a todas as pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma namorada que depende destes medicamentos e é algo que a ajudaria e vejo como um direito básico de qualquer cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a doença é crônica e progressiva e o Kalydeco pode parar sua progressão e melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes com esta moléstia teriam um ganho imenso de qualidade de vida e diminuiriam muito a necessidade de cuidados constantes como atendimento ambulatorial e internações. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas precisam desse medicamento! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sem dúvida melhoraria a qualidade de vida dos pacientes que necessitam dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço pessoas que terão uma melhor qualidade de vida mesmo portadores de Fibrose Cística com esse novo medicamento, que vai agir na causa da doença e não somente nos sintomas. Nenhuma vida tem preço!!! 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser uma doença rara , sem cura é necessário o uso desse medicamento para a sobrevivência da criança. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser uma doença rara , sem cura é necessário o uso desse medicamento para a sobrevivência da criança. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser uma doença rara , sem cura é necessário o uso desse medicamento para a sobrevivência da criança. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da decisão 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um remédio a mais para qualquer doença grave deve ser uma esperança para o doente para melhorar sua condição de vida, ou mesmo.uma esperança de ficar curado. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um remédio a mais para qualquer doença grave deve ser uma esperança para o doente para melhorar sua condição de vida, ou mesmo.uma esperança de ficar curado. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um remédio a mais para qualquer doença grave deve ser uma esperança para o doente para melhorar sua condição de vida, ou mesmo.uma esperança de ficar curado. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um remédio a mais para qualquer doença grave deve ser uma esperança para o doente para melhorar sua condição de vida, ou mesmo.uma esperança de ficar curado. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um doente necessita de suporte do governo vindo que a causa da doença é genética. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque este medicamento atuaria diretamente no tratamento da doença, os que existem hoje apenas diminuem os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque este medicamento será essencial para melhorar a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha amiga tem a doença e isso melhoraria a qualidade de vida dela. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozaimer,dekas., Positivo: Melhora na respiração, mas apetite e bem menos ida ao médico , Negativo: Nem um	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O valor do medicamento não prediz o valor de uma vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozymer, creon, usarcor, vitamina ADEK , Positivo: Sobrevida do paciente , Negativo: Tempo e forma de uso	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Está medicação de fato trata a causa , não é paliativa como as medicações atuais . 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Gostaria que liberasse a medicação as pessoas que precisam gratuitamente 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação ajudará na expectativa de vida e nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Estas medicações vem tratar a causa por serem moduladores celulares , e não tratar os sintomas como são tratados até então . 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Todos devem ter acesso . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomide , Positivo: Remissão da doença , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E de suma importância a manutenção desse medicamento para esses pacientes,o que significa mais qualidade de vida e bem está. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, levando em consideração que essas crianças também precisam e que os remédios são muito caros e não são todos que podem pagar. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todas as pessoas tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes deveriam ter a mesma chance de tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são importantíssimos para garantir a melhora e qualidade de vida para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito que para o paciente que necessita deste medicamento, é necessário a conscientização de nosso governo auxiliar e disponibilizar para o próprio ter direito. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento que precisa ser acessível pois vai ajudar muitas pessoas que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos fora do alcance da população devem ser subsidiados pelo governo. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Absurdo o descaso com tantas pessoas que precisam pra ter um pouco de dignidade para viver !! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, É dever do Estado assegurar à população o direito à vida, e vida com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem pessoas que necessitam muito desta medicação 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Apesar de não tratar a doença, o medicamento trata seus sintomas. Sendo assim passa a dar uma sobrevida aos pacientes que necessitam de tal tratamento. É justo a aprovação da incorporação desse medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos ajudar uma criança que precisa muito desse medicamento! Éva esperança de uma família 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação irá ajudar a tratar a doença e melhorar a qualidade de vida dos que a possuem. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação irá ajudar a tratar a doença e melhorar a qualidade de vida dos que a possuem. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque é um medicamento muito eficaz na vida dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estas pessoas precisa da medicação 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Iniciar o tratamento precocemente diminuirá custo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque é um medicamento muito eficaz na vida dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes com a devida doença tem que ter o direito de tratamento da mesma forma, pois são seres humanos e precisam de oportunidades, a ciência é clara quando se trata de salvar pessoas e sempre ir pelo lado melhor da situação então é preciso da liberação do medicamento para terem oportunidade. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O menino THÉO NECESSITA DO TRATAMENTO 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante a liberação do remédio na qualidade de vida e no aumento da expectativa de vida dos portadores da doença fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, importância da liberação do remédio na qualidade de vida e no aumento da expectativa de vida dos portadores da doença fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento muito eficaz na vida dos paciente .muitas pesado q precisa urgente deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vidas precisam desse medicamento. O fato de ser um medicamento caro não é suficiente para não dar acesso ao medicamento para poder viver. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não há cabimento, crianças precisam disso para sobreviver! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O argumento do alto custo do medicamento não deve ser motivo para negação pelo Conitec. A vida não tem preço e essa patologia leva a óbito muitas crianças, pois não tem a oportunidade de chegar na fase adulta.Hoje o custo do tratamento das consequências que a doença causa já é alto. Esse medicamento atua na causa, na célula, as crianças deixam de ter as complicações, pois paraliza a evolução da doença.Este medicamento é uma solução viável para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A importância desse medicamento para os pacientes com FC tem um impacto gigantesco na esperança de vida desses queridos guerreiros, aumentando a Expectativa de vida, Esperança e amor que essas vidas irão proporcionar! 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque é um medicamento muito eficaz na vida dos pacientes com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitas evidências científicas mostram que o Kalydeco (Ivacaftor) tem contribuído para a melhora da função pulmonar, estado nutricional e redução dos níveis de íons de cloreto no suor nos pacientes que fazem o uso da medicação. Além disso, a agência norte-americana Food and Drug Administration recomenda o uso do Kalydeco para pacientes acima dos 6 anos, portadores das mutações G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N, S549R e R117H. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio deveria ser liberado para contribuir no aumento da expectativa de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio deveria ser liberado para contribuir no aumento da expectativa de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Dar maior possibilidade de acesso às manifestações/pesquisas científicas a uma maior parte da população afetada através do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tantos anos estamos esperando por medicamentos que corrijam o defeito genético e as pessoas possam ter vida normal, não importa que não são todos os portadores que poderão fazer uso... p muitos será uma nova esperança de se não curar ,vai amenizar os sintomas que são tão graves!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PancrelipaseAlfadornase, Positivo: Pancrelipase- quando minha filha começou a usar foi VIDA NOVA, começou a engordar, era uma menina desnutrida abaixo do peso e altura e tinha um prolapso retal devido a desnutrição causada pela má absorção intestinal ela chorava dia e noite até que iniciou o tratamento!ALFADORNASE é um medicamento de prevenção para que os pulmões consigam fazer sua função livre de muco!Se tomasse oS NOVOS MEDICAMENTOS seria feita uma correção no Gen, Negativo: O uso de Alfa dornase diariamente exige tempo e higiene total com os aparelhos de inalação é indispensável seu uso diário</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nós moramos em um país onde muitas pessoas não conseguem prover o próprio sustento e este tratamento é extremamente caro! Quem for contra, certamente nunca precisou de nenhuma ajuda ou simplesmente não tem coração!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois este medicamento traria para nós paciente uma melhora muito maior em nossa vida, nos daria uma qualidade de vida maior e até mesmo mais prolongada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornaze, Colomycin, Creon, Azitromicina, Ursacol, Adek, Meropenem, Tobramicina, Ceftazidima, Gentamicina, Amicacina, Tazocin, BactrinF, Amoxicilina, Clavolin, Ciprofloxacina, Suplementos alimentres (Febrine, Fortine, Energizip)., Positivo: Geraram uma ótima melhora em momentos de infecções e me deram uma vida mais longa. Ajudaram na prevenção de infecções. , Negativo: Efeitos colaterais fortes e alergias, que depois de um tempo causaram sequelas em outros órgãos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pelo simples fato de ser um medicamento caro, e muitos pacientes não terão condições de usar este medicamento. Tornando o tratamento mais doloroso e com menos chance de talvez uma cura. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Bem, como portadora de fibrose cística sei como é difícil todos os dias de tratamento, e ter um medicamento desse que possa nos ajudar e facilitar no tratamento, é maravilhoso, é muito importante essa medicação ser distribuída pelo SUS, para as pessoas que não tem condições. Faria uma diferença muito grande na Minha vida e de todos portadores de fibrose, necessitamos muito desses medicamentos para uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon 25 mil, pulmozyne e fisioterapia. , Positivo: Melhora minha digestão e respiração. , Negativo: Não tenho efeitos negativos.	Clique aqui
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Boa noite ! Tenho uma sobrinha com fibrose ,e tenho acompanhado as lutas da minha irmã com ela ...não é fácil. ESTAMOS lutando para que minha sobrinha viva mais ! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois este medicamento irá e poderá ajudar muitas famílias nos tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que se o paciente precisa da medicação e que se vai solucionar o problema dele, ele deve ser orientado e receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve abranger menores, para integral proteção e efetivação de seu direito à saúde e tratamento adequado, sem restrição de idade. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos deve ter tratamento adequado ainda mais se o medicamento foi prescrição médica como é de alto custo fica difícil para mim e pra meu filho. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda nenhum por que meu filho que tem fibrose cística ainda não está na idade de uso., Positivo: Buscar qualidade de vida para os pacientes de fibrose cística , Negativo: Não ouvi falar de efeitos negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10 mil., Positivo: Qualidade de vida para os pacientes de fibrose cística , Negativo: Não ouvi falar de efeitos negativos	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo paciente tem direito a vida de acordo com a constituição brasileira. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O ivacaftor age na proteína defeituosa melhorando o fluxo das secreções, tornando menos espessas e aliviando os sintomas da doença. A Secretaria Executivada Conitec analisou os estudos desse medicamento quanto a segurança, eficácia e economia comparando com o tratamento de suporte e seus sintomas, considerou que para pacientes maiores de 12 anos apresentou benefícios na capacidade respiratória e qualidade de vida e ganho de peso, mas com efeitos adversos graves. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pumozyme, zoteon, tobramicina, colomycin, Positivo: pumozyme é um medicamento q melhora a secreção pulmonar tobramicina é um medicamento q trata a bactéria pseudomonas aeruginosa colomycin é mesmo tratamento que o tobi enzimas creon, Negativo: zoteon foi interrompido porque não melhora 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Devemos tentar 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Considero importante por tratar-se de medicação fundamental no tratamento dessa rara doença. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento mudaria a vida dos portadores de Fibrose Cística, dando a eles uma melhoria na qualidade de vida e nós sintomas da doença.E também dando a eles um sobre vida maior, já que o medicamento corrigiria a célula defeituosa amenizando os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos dar atenção especial à doença , e não somente aos sintomas . Também temos a questão dos valores da medicação ...Deus nos abençoe !!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos no Brasil que tem a doença precisam ter acesso a medicações mais eficientes e atualizadas no mercado 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pelo benéfico que este medicamento pode trazer aos portadores de doenças incuráveis! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter uma chance de usar o medicamento, , muitas famílias não têm condições de comprar o medicamento pois o custo é alto 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois se podem ajudar porque não. Quantos estes medicamentos podem ajudar e tratar. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vejo minha neta sofrer com essa doença e não posso me omitir, sabendo que o Kalideco(IVACAFITOR) é uma droga tão revolucionária no tratamento desse defeito genético. O parecer negativo tira de nós, parentes, a esperança de uma vida, não de uma sobrevida, como muitos fibrocísticos vem levando. Precisamos desse medicamento, e para ontem, pois temos a urgência de salvar vidas que ainda podemos salvar, quantas não perdemos, apenas por negligenciar medicação? É dever maior do estado prover qualidade de vida à sua população, e através desse medicamento, conseguiremos que todos os portadores de fibrose cística tenham uma vida de qualidade. Não há, em nosso sistema, droga mais revolucionária, no que se diz respeito ao tratamento dessa doença, que é degenerativa e que seria barrada pelos efeitos dessa droga. Negá-la á tantos, alegando apenas preço, é desumano. Estamos na luta todo dia para que se possa reverter esse parecer e nossos entes queridos possam ter essa droga disponível, sem ter de brigar na justiça, por ela e por sua vida. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento vai proporcionar aos pacientes com a fibrose cística, um tratamento adequado e melhores condições de vida! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque as pessoas menos favorecidas poderão ter acesso à medicações de alto custo que é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornaze, Colomycin, Creon, Azitromicina, Ursacol, Adek, Meropenem, Tobramicina, Ceftazidima, Gentamicina, Amicacina, Tazocin, BactrinF, Amoxilina, Clavolin, Ciprofloxacina, Suplementos alimentres (Febrine, Fortine, Energizip)., Positivo: Contribuíram para a melhora de minha filha durante infecções e também preveniu muitas delas. , Negativo: Efeitos colaterais fortes e alergias, que ao longo do tempo provocaram sequelas em outros órgãos.</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam do remedio para uma melhir qualidade de vida , pois com essa medicação irá ajuda las nas tarefas ajudando que não haja tantas internações e sofrimento nos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante para qualidade de vida E melhor expectativa de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozime e as enzimas específicas , Positivo: São medicações usadas para diminuir os sintomas da doença , Negativo: Atuam nos sintomas e não na causa da doença</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vai garantir uma qualidade melhor de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em qualquer doença do caráter da Fibrose, existe a convivência com a desesperança da qualidade de vida e da falta de perspectiva de longevidade. O Brasil é a 5a economia em ascensão do mundo, temos os recursos, precisamos ter o interesse em dar qualidade de vida aos pacientes, ainda mais com um remédio com tantos benefícios. A expectativa de vida no Brasil perpassa apenas a adolescência, enquanto o mundo já coleta estatísticas de 50+ anos para pacientes. É muito importante a inclusão dos medicamentos à lista de acesso democrático.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio foi aprovado pela Anvisa, Já é liberado pela FDA desde 2012 e o sistema de SUS deveria sim colocar na plataforma para ajudar mais pessoas que sofre dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento importante pra cura daquele que precisa e esperança pra família que passa por isso. Porque no Brasil o que é bom o que pode curar tem que passar por tanta burocracia. Pra saúde vale o esforço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento já está liberado lá fora há 8 anos, e pacientes que usam o medicamento tiveram um ganho enorme na função respiratória e digestiva. A fibrose Cística no Brasil ainda é vista como uma doença de crianças, pq muito poucas conseguem atingir a idade adulta. Lá fora a sobrevida destes pacientes passa dos 50 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nem todos tem uma condição financeira alta para podermos adquirir esta medicação, no qual o custo não deve ser baixo... precisamos enxergar que temos crianças, seres lindos e de luz, que precisam desta medicação!! Vamos lutar, juntos iremos conseguir, não por min, mas por quem luta a cada dia para viver!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A pessoa portadora da fibrose cística pode ser ricamente beneficiado com a incorporação do icacaftor. Há muito tempo que não temos um novo medicamento incluído na base, Temos que oensar um pouco mais na população carente, que não tem condições de importar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Estudos internacionais comprovam a viabilidade da medicação, inclusive, aumentando a expectativa de vida das pessoas que utilizam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque a saúde é um direito básico e está na constituição federal, no artigo 196. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornaze, Colomycin, Creon, Azitromicina, Ursacol, Adek, Meropenem, Tobramicina, Ceftazidima, Gentamicina, Amicacina, Tazocin, BactrinF, Amoxilina, Clavolin, Ciprofloxacina, Suplementos alimentres (Febrine, Fortine, Energizip)., Positivo: Trouxe uma qualidade de vida melhor para minha filha, pois ajudaram a tratar e também a prevenir infecções. , Negativo: Efeitos colaterais fortes e alergias, que com o tempo causaram lesões em outros órgãos.	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicações fundamentais para o tratamento dos portadores da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como mãe de uma fibrocística, não poderia em hipótese nenhuma concordar com tal decisão.Pautado em muitos estudos a cerca dos efeitos do IVACAFOTOR e da melhoria que o mesmo causa na vida desses pacientes, não poderia o governo se ater apenas ao custo do mesmo. Vidas não tem preço e constitucionalmente falando, o estado deve garantir o bem estar e a qualidade de vida aos seus. Não há em nosso sistema de saúde, remédio algum que faça algo parecido com que o IVACAFOTOR faz, tanto em questão respiratória, quanto digestiva. Nossos medicamentos não fazem nada além do que o tratamento dos sintomas. IVACAFOTOR age na célula geneticamente defeituosa, barrando o avanço da doença, é inovador e necessário a implementação, a incorporação desse medicamento ao SUS, e com urgência, para que muitos mais de nossos filhos não venham a perecer por conta do descaso do governo. Um medicamento revolucionário que é para nós a esperança de qualidade de vida, a luz no fim do túnel. É um desrespeito à vida dos nossos parentes, saber que, estão precificando a vida de muitos brasileiros, que estão negando a esses a chance de ter uma vida, no que para eles, pode ser chamado de normal. Não é justo que, o IVACAFOTOR, uma droga tão revolucionária no que tange o tratamento da fibrose cística não seja de forma direta integrada ao SUS. esperamos que o parecer da CONITEC seja modificado, pois nossos filhos, irmãos, esposos, tem urgência no uso desse medicamento, pois como já falei antes, a vida dos nossos entes não tem preço e eles necessitam ter acesso ao IVACAFOTOR de maneira irrestrita, é de direito deles que tenham, todos, os que não tem condições de arcar com custos do mesmo e nem com os custos de um processo judicial, acesso ao medicamento que fará com que tenham uma vida mais digna! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PancreatinaAlfadornaseDekas - multivitamínico, Positivo: A Pancreatina auxiliou no ganho de peso da minha filhaAlfadornase auxilia na respiração, ajuda ela a não estar sempre com o nariz congestionado, Negativo: Pancreatina: As muitas idas ao banheiro e o desconforto no estômagoAlfadornase: Apesar do seu uso, ela ainda apresenta muito muco	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É de suma importância, que se atenham a estudos realizados e aos demais a serem lançados, analisando os benefícios que o medicamento traz para a qualidade e expectativa de vida desses pacientes!! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É de suma importância, que se atenham a estudos realizados e aos demais a serem lançados, analisando os benefícios que o medicamento traz para a qualidade e expectativa de vida desses pacientes!! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, todas as pessoas tem direito a vida. Se existe um remédio capaz de ajudar a dar mais qualidade de vida aos pacientes, seria importante incorporar o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu sempre acompanhei nas redes sociais as pesquisas sobre novos medicamentos na Europa e EUA Vi pessoas que usam o medicamento falando de como melhorou sua função pulmonar!!Eu tenho uma filha com FC e Sei que se melhorar 10% representa uma cura e maior sobrevida! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAdornaseFisioterapia pulmonarVITAMINAS ADEKS, Positivo: O uso de Alfadornase favorece a fluidificação do muco que é muito espesso, quando minha filha fica sem usar esse medicamento fica com dificuldades na respiração, pois é difícil fazer a limpeza dos brônquios e bronquíolos. Ela fala que até a garganda fica com muco!Ai entra a fisioterapia respiratoria que é feita após a inalação com a Dornase, resultando em pulmões menos contaminados por bactérias!Essa vitamina importada ADEKS é um sucesso pois permite que os fibrocisticos absorvam as vitaminas A D E e K sem ser no intestinoem presença de gordura., Negativo: Por enquanto não teve nenhum efeito colateral na minha filhaSomente é uma benção contar com esses medicamentos para aliviar a luta diária de todos os portadores de FC.	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ira ajudar na expectativa de vida e melhoras no sintoma. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Disponibilização no Brasil de remédios para aumentar o % de cura e aumentar a sobrevida dos pacientes com fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação vai trazer uma melhora de vida para os pacientes que possuem fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, se pode salvar vidas não pode ser negado 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem o direito a vida, e deve sim ser liberado 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque se há no mercado uma medicação que pode trazer um melhor tratamento, melhor qualidade de vida, melhor ganho de peso, melhor função pulmonar, porque negar a quem precisa o mínimo que é respirar, isso é algo que fazemos sem qualquer dificuldade, se hoje existe a possibilidade desses pacientes viverem, porque tirar deles essa oportunidade, essa medicação tem que chegar nas mãos de quem até agora está lutando pela vida constantemente. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, ... 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Desde que tenha comprovação científica a lei nos garante o direito ao tratamento pelo sus. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, tobramicina, creon, prednisona, minociclina, azitromicina, miflazona. , Positivo: Após 14 dias de tratamento haveria melhoras no quadro infeccioso por meio de antibióticos , Negativo: Notava que todos esses remédios atrapalha um pouco a rotina do paciente	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para a vida dos pacientes, porque os medicamentos atuais não fazem os efeitos necessários para os pacientes ter uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não sou favorável 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os remédios atuais não resolvem o problema, são só paliativos, os pacientes continuam piorando, esses remédios são a esperança pra um futuro melhor com mais qualidade de vida e um futuro mais longo pra os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, por ser o único meio de pessoa com condições para obtê-lo , deveria ser um medicamento entregue sim pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É uma das únicas medicações que pode modificar o desfecho da doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de suma importância que a proposta passe a ser favorável essa medicação pode enfim tratar a doença e não apenas os sintomas como o que tem sido oferecido aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A escolha deve ser entre médico e paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A escolha deve ser entre médico e paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento é muito necessário para aumentar a sobrevivência, de crianças que sofrem de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Conheço o Leonardo ele tem fibrose sistica já foi muito afetado por essa doença, ele merece e tem o direito sim dos medicamentos para uma boa qualidade de vida e os medicamentos que estacione a doença. Conheço Leonardo desde barriga da mãe acompanhei e acompanho toda luta da família para proporcionar uma qualidade de vida e o bem estar do Leonardo. A família não tem condições de comprar todos os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa nova medicação não trata apenas os sintomas mas sim a doença fazendo com que ela se estabilize. Por isso é muito importante ter no SUS, muitas famílias não tem condições de pagar por medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou mãe do Miguel ele é portador de fibrose cística, só quero a melhor qualidade de vida pra ele e outros paciente com fibrose cística, para q eles possam viver bem e se tornarem adultos com saúde e capacidade de serem o q eles quiserem e não terem q viver lutando cada dia contra os sintomas causados pela doença... 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, solução salina(inalações), as vitaminas (adekas), Positivo: As enzimas diminuem as gorduras nas fezesA solução salina são as nebulização feitas pra fluidificar as secreções (muco) q é muito espesoAs vitaminas são pra repor pois eles não absorvem essas vitaminas normalmente, Negativo: Os efeitos negativos é q somente tratam os sintomas causados pela doença e não tratam o defeito causado no gene, então a doença vai se agravando e cada vez tendo mais sintomas e pioras no quadro clinico	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é realmente muito importante, a autoridade pública nem deveria nos consultar sobre essa inclusão na lista do SUS, porque tantas regalias a parlamentares e o povo sem remédio, são medicamentos caros, mas qual o valor da vida? Será que não são merecedores porque o medicamento é caro, quem somos nós se negarmos a chance de uma vida melhor, para crianças, que exemplo queremos dar, que mundo construir? São eles os que mais necessitam que mais precisam de ajudar e que mais provações são justos esses que constroem um futuro melhor que evoluem a sociedade e que elevam o espírito humano, por favor pense em vidas e não em números, pense em famílias e não em tabelas, pense em almas e não em covas. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho q esse medicamento deve SIM, ser inserido no SUS, podendo assim dar mais qualidade de vida para os pacientes que dele precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho q esse medicamento deve SIM, ser inserido no SUS, podendo assim dar mais qualidade de vida para os pacientes que dele precisam. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ira ajudar na expectativa de vida e melhoras no sintoma. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Melhoras nos sintomas do paciente e expectativa de vida 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, alto custo de medicamento não é motivo para o Governo se negar à incluir no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento, diferentemente dos tratamentos atualmente disponíveis, possui capacidade de tratar a doença e não apenas melhorar sintomas. O medicamento já é utilizado em outros países com boa evidência de resposta terapêutica. Devido ao seu alto custo, seria quase impossível sua compra por parte da população. Os pacientes de fibrose cística possuem o direito de terem uma vida digna e com qualidade. Nossos pacientes estão morrendo cedo, mal chegando na idade adulta. O medicamento pode modificar essa cruel realidade. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pancreatina, Alfadornase, Tobramicina, Azitromicina, Colistim, Positivo: Controle de sintomas, que pode evitar exacerbações pulmonares e desnutrição, Negativo: Nenhum realmente modifica a doença, serve tratando sintomas	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio e de suma importância aos pacientes e maioria das famílias não tem condições de comprar, os remédios liberados hj trata os sintomas e não a doença sendo q.muitos vem a obter. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu acho que para uma doença genética e progressiva toda tentativa é válida sim!. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Desejo muito ver meu filho bem e agora essa oportunidade chegou e quero essa qualidade de vida para ele, isso é um direito de todo cidadão: " Saúde". A medicação Ivacaftor lumacaftor (orkambi) é muito sonhado em nossas vidas e agora chegou o momento desse sonho se tornar realidade vocês da connitec precisam ouvir o coração de uma mãe que pede dia após dia em oração a chegada de um remédio para tratar seu filho e faze-lo ter esperança de longevidade, alegrias e realizações de muitos sonhos a serem vividos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreaticas(Creon), Alfa Dornase, Tobramicina (Zoteon), Polivitamina Dekas Plus, Antibioticos diversos, Solução salina., Positivo: Enzimas ajudam na absorção dos nutrientes dos alimentos auxiliando o aparelho digestivo como pâncreas, intestino .Alfa Dornase age no muco muito espesso dos pulmões que fica acumulado e provoca sérias infecções.Tobramicina antibiotico inalado para conter avanço de bacteria pseudomonas. Polivitaminas suporte para repor vitaminas que o organismo não consegue absorver totalmente. Antibioticos são usados no agravamento das infecções. , Negativo: Os antibióticos endovenosos requerem uma hospitalização de no mínimo 14 dias, e ainda assim a infecção não é totalmente curada, ocorrendo sempre a reincidência.</p>	
17/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ivacaftor é um medicamento que possibilita uma estagnação na progressão da FC, com melhoria da condição de vida dos portadores e possibilidade de prolongamento de sua vida, além de lhe garantir melhores condições de vida enquanto portador da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento é muito necessário paraAumentar a sobrevida, de crianças que sofrem de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A minha afilhada tem 11 anos e é uma criança encantadora e excelente aluna. Segue rigorosamente seu tratamento para fibrose cística com fisioterapia respiratória, nebulizações, alimentação nutritiva e consultas médicas regulares mas mesmo assim tem infecções pulmonares várias vezes durante o ano precisando ficar internada no hospital. Ela, bem como todos os portadores de fibrose cística merecem ter uma qualidade de vida melhor por isso não concordo com a não incorporação do medicamento ivacaftor no SUS. As vidas dos portadores de fibrose cística não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon(pancreática) e dekas plus. , Positivo: Com o uso do creon o número de evacuações intestinais diminuíram e com o uso do dekas plus ela ficou mais corada um pouco pois sua cor era bem pálida., Negativo: Conforme minha afilhada vai crescendo o número de medicamentos aumentam bem como seus efeitos colaterais.</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente portadora de fibrose cística crescemos ciente que a doença não tem cura, e os tratamentos que fazemos é apenas para tratar as infecções, agora sabendo que existe um medicamento que pode retardar os efeitos da doença sobre nosso organismo nos dando qualidade de vida acho que temos o direito de ter esse tratamento a nossa disposição!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, creon, adeks, tobramicina, azitromicina e prednisona. , Positivo: Os efeitos positivos dos medicamentos que são prescritos para fibrose cística tem como ponto positivo combater as infecções, principalmente as pulmonares que são mais recorrentes, no meu caso o maior ponto positivo foi ter me mantido bem até que eu conseguisse passar pelo transplante pulmonar, sem tratamento acredito que não teria vivido o suficiente. , Negativo: De efeito negativo o que posso comentar é sobre o prednisona que incha bastante e pode desenvolver diabetes.</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pq é um medicamento muito importante para o tratamento da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente portadora de fibrose cística crescemos ciente que a doença não tem cura, e os tratamentos que fazemos é apenas para tratar as infecções, agora sabendo que existe um medicamento que pode retardar os efeitos da doença sobre nosso organismo nos dando qualidade de vida acho que temos o direito de ter esse tratamento a nossa disposição!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, creon, adeks, tobramicina, azitromicina e prednisona. , Positivo: Os efeitos positivos dos medicamentos que são prescritos para fibrose cística tem como ponto positivo combater as infecções, principalmente as pulmonares que são mais recorrentes, no meu caso o maior ponto positivo foi ter me mantido bem até que eu conseguisse passar pelo transplante pulmonar, sem tratamento acredito que não teria vivido o suficiente. , Negativo: De efeito negativo o que posso comentar é sobre o prednisona que incha bastante e pode desenvolver diabetes.</p>	
16/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Nova proposta de tratamento com a opção de controle melhor da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, nada a comentar 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por ser medicamento de alto custo nao é motivo para nao incluir no sus . Tidas ss pacients tem o direuti ao tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftot, Positivo: Controle dos sintomas da doença, Negativo: Nao conheco	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento em questão é muito importante pois é o primeiro no mercado, e que atua diretamente no causador dos problemas destes paciente. Eles poderão ter uma vida bem melhor com a utilização dele. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Positivo: Não progressão da doença, Negativo: Aumento da glicemia 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os portadores dessa doença precisam de tratamento efetivo que cure a doença e não apenas os seus sintomas. A vida humana importa sim e ela não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo indivíduo tem direito a vida, e esse medicamento é de extrema importância para aqueles que possuem a fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação em questão é de suma importância para aumentar a expectativa de vida dos pacientes com Fibrose Cística, além de haver melhora significativa nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Bom dia. Sou a favor para que incorpore ao SUS o medicamento para os portadores de FC e que eles tenham uma vida plena e feliz. Não Há negociação com a vida de ninguém, muito menos com a vida daqueles que amamos. Por favor revejam a recomendação e incorporem o medicamento. Grato pela oportunidade. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AlfacornaseEnzimas PancreáticasMultivitaminicos Ursacol, Positivo: Alfacornase auxilia na fluidificação e eliminação das secreções espessas nos pulmões Enzimas Pancreáticas auxilia na absorção dos alimentos Multivitaminicos auxilia na absorção das vitaminas, especialmente a D Ursacol auxilia na saúde do fígado , Negativo: Todo medicamento há efeitos negativos, porém não fui informada sobre estes especificamente.	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como cidadã, acho importante participar dessa ação pra ajudar as pessoas que sofrem com a Fibrose Cística, para terem qualidade de vida melhorando seu quadro clínico, assim tendo uma vida digna 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Importante para os pacientes imprescindível para manutencao da vida. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Alto cuato do medicamento nao é justificativa para que ongoverno nao disponibilize pelo SUS. Governo deve dar apoio à saude publica. 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento irá aumentar a expectativa e qualidade de vidas das pessoas com a doença 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos não deveria ter restrição, uma vez que aliviam dores e salvam vidas. É de suma importância que todos que precisam, tenham acesso! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento muito importante para quem possui fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tratamento da causa, diminui exarcebação, portanto hospitalização. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: bortezomibe, Positivo: auxilia no combate ao mieloma múltiplo. Estou fazendo esse tratamento via Unimed há três anos. , Negativo: no início muito cansaço mas depois alivia. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida., Positivo: Auxilia no tratamento da doença quando recidiva., Negativo: também aumenta o cansaço e dor muscular	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temos direito a vida e a saúde como preconiza a C.Federal. Esse medicamento é o único no mundo que beneficia os pacientes da Fibrose Cística. Esse medicamento trata os pacientes crônicos que faz funcionar o organismo normalmente. Diminui os suplementos usados e melhora a qualidade de vidas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas , suplementos: fortine ,colagem, ômega 3, vitamina Dekas Plus, sulfato ferroso. Inaladores: salbutamol,fluticasona, alfadornase e nebulização com salina., Positivo: Enzimas Pancreáticas - promove a absorção dos nutrientes, ajuda a ganhar peso.suplementos - Recuperação do estado nutricional da criança...Inaladores -Facilita na respiração da criança, desobstruindo as vias respiratórias..., Negativo: Esse medicamento não estaciona a doença, tratam os sintomas , melhora a qualidade de vida, mas não cumprem de forma nenhuma igual o Ivacaftor.	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para a manutenção da boa saúde dos portadores. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelo número de famílias com casos de pessoas com essas mutações; pelo fato de que os medicamentos usados atualmente no Brasil são paliativos é porque se tem notícias em que em vários países esses medicamentos conseguem sucesso no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é capaz de preservar a função pulmonar, aumentando assim a esperança de vida do doente com FC. Como é comprovada a diminuição de exacerbações pulmonares e com isso indica um número menor de internações, antibioticoterapias, perda de peso, isso se reverterá com o custo do novo medicamento. Um outro aspecto pessoal, porém muito compartilhado entre os portadores de FC é de que minha filha com 18 anos (em 2020), poderia ter tido a chance da não retirada do lobo direito do pulmão (que também tem um custo financeiro ao SUS). Fato com relevância à considerar é ausência escolar que essas exacerbações (internação) causam, podendo ser consideradas também como custo, pois geram reprovação. Embora os altos custos possam ser uma barreira, eles podem ser superados por meio da colaboração de todos os envolvidos. Ajudar a resolver as divergências à respeito do custo (estimado) do tratamento de uma doença e de atribuir um preço a algo que não tem preço a melhoria da saúde e estimativa de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas creon, alfadornase, ursacol, acetilcisteína, azitromicina, tobramicina inalatória, colomicin inalatorio, combvent, nasonex, complexo vitamina específico, insulina NPH e REGULAR, , Positivo: Enzimas creon necessária para sobrevivência; antibióticos inalatorio para diminuir exacerbação; , Negativo: Quantidade grande de medicamentos	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temos direito à vida, está doença é muito cruel e degenerativa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Eu discordo . bom esse medicamento pode salvar vidas,e melhora muito a vida de quem tem fibrose cística 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lipase+amilase+protease Alfadornase (rhdn-ase), Positivo: Depois que a minha filha começou a usar esses medicamentos ela evoluiu um pouco , Negativo: Os medicamentos que minha filha fez e faz o uso não tem nem um efeito negativo	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma medicação importante para prolongar a vida de pacientes que sofrem de fibrose cística. Em outros países essa medicação é utilizada e aprovada pelo governo, há mais de 8 anos. Há relatos de pacientes com expectativa de vida de 50 anos, quando faz uso desses medicamentos. Enquanto em nosso país a expectativa desses paciente é de somente 17 anos. Vamos salvar vidas de mais de 5mil pessoas portadoras dessa doença genética e crônica. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, De acordo com estudos recentes, um deles, Connett, G.J., 20019; o tratamento envolve duas terapias e é um fármaco de precisão, é específico. A medicação é reconhecida pelo Ministério da Saúde. Considerando uma doeça grave e que além do risco de morte, causa diversas comorbilidades, acredita-se ser nobre a incorporação ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento será um diferencial no combate a fibrose cistica. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme , Positivo: LImpeza dos pulmões , Negativo: N / A	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda criança e adolescente tem direito a saúde. Assim como todos os Brasileiros 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos já são distribuídos foram do país há 8 anos e teve uma melhora significativa nos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esse medicamento trará qualidade de vida para o portador de Fibrose Cística Medicamento esse que vai agir diretamente na doença, proporcionando ao paciente qualidade de vida. Como diz nossa constituição direito a saúde e a vida todos temos. Vidas não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio aumenta a expectativa de vidas e alivia os sintomas de pacientes que precisam 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Conforme estudos e testes comprovados o medicamento contribuirá significativamente para uma melhor qualidade de vida e até numa maior expectativa de vida de nós pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa dornase, Creon, adekas, suplementos alimentares e vitaminas , como nutridrink e nutrem, colistimetato de sódio, trombamicina, seretide. Além de diversos antibióticos e internações diante de quadros de exacerbações, como azitromicina, cirprofloxacino, cefalexina, etc., Positivo: Controle das exacerbações, melhoria na capacidade pulmonar, capacitação para desempenhar atividades diárias., Negativo: Internação, afastamentos do trabalho, enjôos, perda de peso, dores e mal estar.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião os pacientes merecem uma chance de ter uma Qualidade de vida melhor e com esse novo remédio isso será possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o Brasil ainda não liberou o uso desses medicamentos, sendo que são medicamentos que aumentam consideravelmente a expectativa de vida desses pacientes, sendo que em muitos países esses medicamentos já foram liberados. E há dados que comprovam grandes benefícios do uso do medicamento para os pacientes. Todo ser humano tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tenho informações de que essa recomendação da Conitec não representa o que outras pesquisas e declarações de quem está sofrendo na pele porque lida com pessoas portadoras da fibrose cística, afirmam sobre o que o medicamento trará de positivo para os portadores da fibrose cística. A necessidade deve ser avaliada também sob o ponto de vista humanitário, recheado de solidariedade, num mundo que só tem 80.000 pessoas portadoras dessa enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação vai contribuir para prolongar com qualidade de vida a quem tanto precisa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftor , Positivo: Prolonga a vida Estaciona a doença Qualidade de vida, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento irá ajudar na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença de muitas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é extremamente importante para pacientes diagnosticados com fibrose cística, pois irá ajudar tanto na expectativa de vida quanto na qualidade de vida do paciente, pois atuará nos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, essa medicação não é a cura , mas vai ajudar a estacionar um pouco a doença e prolongando a vida, dando a chances destes que lutam para ter mais tempo e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Verifico a necessidade da medicação para o paciente ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos que lutam incessantemente contra essa doença brutal, gravíssima e progressiva sabem que o futuro dos pacientes (no caso minha filha) está na fisonobilizaçãode todo e qualquer medicamento que retarde o seu desenvolvimento e/ou aliviem seus sintomas e conseqüências .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmosyme, tobramicina inalável, colomicina inalável, simbicort inalavel, ciprofloxacina, bactrin, azitromicina, enzima pancreática , Positivo: Esses e outros medicamentos agem em conjunto para Melhorar a função pulmonar, deixando as secreções menos espessas, controlar a população de bactérias no pulmão e melhorar o peso do paciente.Alem disso, minha filha usa diariamente uma dieta via enteral,Para ajudar no ganho de peso., Negativo: Minha filha suporta bem a medicação.Por enquanto (tem 13 anos) não tem tido efeitos colaterais</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à vida. A saúde é direito de todos e cabe ao Estafo o dever de propiciá-la.São poucos os pequenos brasileirinhos e brasileiras que necessitam dessa medicação, além do que A VIDA NÃO TEM PREÇO!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Protestar, por algo que no minimo deveria ser direito básico do portador de FC , pois é estamos unidos e dessa vez com mais forças para juntos conseguirmos nossos direitos , infelizmente essa doença não e tao conhecida pela nossa população, porque não tenho duvidas que se fosse 90 % dos brasileiros estaria aqui como eu dando minha opinião e reivindicando pelos direitos dos portadores de FC , olhar para um pessoa ,uma criança com FC e saber que esse medicamento tao difícil de se ter pode prolongar a vida e o bem estar delas conosco faz agente ter mais e mais forças para estarmos aqui gritando por essa ajuda, acredito que o nosso governo vai conscientizar que essa minoria da nossa população que porta a FC tem que ser vistos com os mesmos direitos do restante da população .fica aqui a minha indignação por esse medicamento ainda nao fazer parte do nosso SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, pacientes com FC precisam de fisioterapia diária, isso é muito desgastante, por isso novos medicamentos vão ajudar muito na qualidade e sobrevida destas pessoas. a vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, pulmozyme, Positivo: creon (enzima pancreática): evita a perda de gordura pelas fezes,pulmozyme: ajuda a quebrar o muco dos pulmões, Negativo: creon (enzima pancreática): não é o suficiente para ganhar o peso que os pacientes precisampulmozyme: em pessoas com grande produção de muco não é o suficiente</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos para fibrose cística existentes atualmente no Brasil não são para a cura da doença e sim para atenuar os sintomas. Daí a importância deste medicamento ser liberado, pois ele atua na cura, aumentando consideravelmente a expectativa de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, ... 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambroxol, Positivo: Alívio na ventilação, Negativo: Nenhum	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde não é uma questão política ou econômica, é uma questão de vida!!!! e todos tem direito a vida! as pessoas com essa doença progressiva precisam com urgência de novos tratamentos, não podemos impedi-las de viver dignamente. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: azitromicina e tobramicina, Positivo: são antibióticos pulmonares, Negativo: geram bactérias mais resistentes	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O que puder ajudar a salvar vidas é bem vindo 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não sou da área 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, DIREITO A VIDA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Gostaria que o tratamento fosse disponibilizado visto a grande chance de dar ao paciente uma vida normal 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser a única esperança de tratamento para essa doença rara e por ter valor muito elevado deve ser obrigação do governo fornecer, assim como fornece muitos outros medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acho que todo mundo tem direito a saúde 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Minha doença estacionou e estou tendo muito mais qualidade de vida ., Negativo: A princípio minha doença não estacionou mas depois de 3 anos começou a estacionar 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento dos sintomas na FC toma o tempo de quase uma vida inteira, em uma luta desigual do paciente contra o avanço da doença. Com este medicamento o paciente ganha peso, qualidade de vida e capacidade respiratoria impressionantes, o estudo atesta apenas problemas economicos, novamente o dinheiro vem antes que a vida. Pacientes com fibrose cistica tem uma rotina pesada de cuidados, muitos caem em depressão, são internados frequentemente para tomar antibioticos intravenosos. Com novos medicamentos as internações se tornam mais espaçadas, este estudo não considera a redução de custo com as internações e o mais importante, o ganho na qualidade de vida e na longevidade. É muito dificil ver um jovem de 17 anos, bem mais cansado e suado do que eu (49 anos), em uma atividade tão simples quanto subir uma escada.... ve-os acumulando problemas, diabetes, comprometimento do pulmão de forma cumulativa é muito dificil, nos sentimos sem saída... e quando finalmente existem novidades em medicamentos, uma analise técnica acredita que o valor financeiro em 5 anos não vale a pena.... respire agora profundamente e sinta a felicidade de não ter FC, vc ganhou isto de graça.... mas com certeza pagaria para ter o direito de respirar com 100% dos seus pulmões, concedam por favor esta melhora a todos aqueles que dependem de vocês, a hora é agora!!! A vida deles está passando... 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurda e inaceitável essa recomendação! O uso dessa medicação pode salvar/prolongar vidas! E o Estado, via SUS, tem a obrigação-dever de oferecer às pessoas que dela necessitem. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação será a salvação de muitos portadores da fibrose cística! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda medicação é importante!!! Sabem o que é conviver com uma doença que não tem cura e ainda por cima te impossibilita de ter uma vida normal para uma criança de seis anos? Sabem o que é não poder dormir na casa do amiguinho ou da vovó porque a rotina exaustiva de inalações e exercícios de fisioterapia diários te impede pois se não o fizer não respira ? Sim a vida com fibrose é uma eterna busca pelo ar !!! Respirar !!! Simples assim !!! É isso que se busca com o uso do IVACAFATOR ,qualidade de vida ,respirar !!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e fisioterapia. , Positivo: Alfadornase melhora a fluidificação do muco.Fisioterapia melhora a expansão pulmonar., Negativo: Nenhuma até o momento	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos ja são utilizados em outros países do mundo e demonstraram aumentar consideravelmente na sobrevida dos pacientes, eis que atuam não somente na diminuição dos sintomas, mas, também, efetivamente no desenvolvimento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pra melhorar a função pulmonar 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor de que libere os medicamentos específicos para tratamento das doenças. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois esse medicamento trará melhor condições de vida para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos disponíveis atualmente no SUS apenas tratam os sintomas e é importante ter um medicamento que trate a doença e melhore as condições de sobrevivência das crianças que hoje sofrem da doença. O medicamento já é amplamente utilizado internacionalmente e não faz sentido termos uma medicação que pode salvar a vida de várias pessoas e dar a possibilidade de crianças se tornarem adultas, ficar de fora da lista do SUS. Todos têm direito à vida! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pq já perdi 2 filho e tenho uma sobrinha com fibrose cística e gostaria que ela tivesse melhor condição de vida 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois com esse medicamento, os portadores dessa doença, podem ter uma melhora satisfatória, dando a elas a chance de respirar melhor, mesmo com algumas limitações. Esse medicamento vai proporcionar a elas, a oportunidade de ter uma qualidade de vida melhor, melhorando assim o seu tratamento e bem estar. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento afeta a qualidade de vida das pessoas 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, AS MEDICAÇÕES ATUAIS NÃO TRATAM A DOENÇA. ESSAS POSSÍVEIS NOVAS INCORPORAÇÕES AUMENTAM A QUALIDADE E A EXPECTATIVA DE VIDA DOS PACIENTES. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Garantir melhor qualidade de vida ao portadores da doença através do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhor qualidade de vidaMelhor respiração pulmonarMenos internação hospitalar 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhor qualidade de vidaMelhor respiração pulmonarMenos internação hospitalar 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Livia Lopes é uma guerreira, que tem muita vontade de viver, essa medicação pode ajudar ela e muitos outros pacientes com FB a terem sua doença mais controlada, fazendo com que tenham maior qualidade de vida, possam continuar batalhando por seus sonhos e iluminando o mundo com seu lindo sorriso. Ela merece essa chance de ter um tratamento adequado a sua doença, nos últimos tempos ela têm precisado de internações frequentes, dolorosas que nos deixam sempre muito angustiados e temerosos. Queremos ver nossa guerreira vencendo. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, precisam liberar esse medicamento pois ira ser muito importante para as pessoas que tem a fibrose cística. Esse medicamento podera fazer as pessoas com a fibrose viver ate mais, precisam liberar para o sus 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho q tods tem o direito 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, um pais tão rico como o brasil mendigando remédios para a população??? menos roubo, mais remédio! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes de fibrose cística merecem uma qualidade de vida melhor e esse medicamento pode melhorar. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa nova droga trata a doença, as que já são disponibilizadas são paliativas. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O uso desse medicamento é imprescindível para os pacientes que possui a Fribose Cística , dando a eles qualidade e direito a vida . Esse é um direito de todos os cidadãos conforme descrito na Constituição Brasileira. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é primeira e única no mundo que trata a doença e não apenas os sintomas, podendo mesmo ser a esperança de cura dos fibrocísticos. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho injusto e incorreto, peço revisão 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas com Fibra tem direito de viver 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Está na constituição todos nós temos direito a saúde e a vida. Se há uma esperança por menor que seja precisamos nos apegar a ela. Esse medicamento pode salvar vidas e todos que necessitam tem direito a ele. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois há anos não temos medicamentos aprovados para a Fibrose Cística e em outros países além da disponibilização do medicamento, há uma melhora na qualidade de vida dos pacientes o que foi comprovado cientificamente. Temos muitos casos no país e precisamos de providências. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas com Fibra merecem viver bem com sua família e sociedade 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, sou a favor da vida, esse medicamento será a vida dos FC 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Lívia Lopes é uma menina de muita garra, ela e as demais pessoas portadoras de fibrose cística, precisam dessa medicação pra terem mais qualidade de vida, para poderem batalhar por seus sonhos. A Lívia vem sofrendo muito com as recorrentes internações, sente dores, sente medo, e nós que acompanhamos suas batalhas sofremos ao ver ela nessa situação, tendo que adiar seus planos, tendo que conviver com a angústia dia após dia. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Bom, tenho a entender que todos os pacientes da fibrosi precisam tomar o quanto antes este medicamentos, para evitar maior danos futuramente , 2ª - Sim, como paciente, Qual: Lipase +amilase+proteaseAlfadornase (rhdn-ase), Positivo: Bom, percebo que minha filha teve um bom desenvolvimento tanto no crescimento como no peso , Negativo: Na meu ponto de vista não tem ponto negativo 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque segundo a Constituição Brasileira, todos nós temos direito à vida e à saúde. Tenho um familiar portador de fibrose cística, atualmente com 22 anos de idade, lutando por sua vida desde que nasceu. Tenho a esperança de que esse novo medicamento possa impedir a evolução da doença, resultando em melhor qualidade devida para ele. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem crianças q já nascem com problemas de saúde. E apenas esse medicamento pode salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho certeza que todas as crianças ou melhor seres humanos que necessitam dessa medicação devem receber de graça e urgente sem nenhum laboratório secretário de saúde se opor ,deve entrar na rede pública sim com toda certeza 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda pessoa tem direito à saúde e ter uma qualidade de vida! Portanto este medicamento é de grande importância aos pacientes.Respeitem o direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhor qualidade de vidaMelhor respiração pulmonarMenos internação hospitalar 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito a vida, este direito é constitucional. Direito a ter uma qualidade de vida , mesmo que seja mínima , mas que seja de modo independente, até o simples ato de respirar que para nós é algo imperceptível, para esses pacientes é algo surpreendente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Estudos recentes mostram a eficácia do tratamento, além de ser reconhecido pelo Ministério da Saúde, sendo assim, considerando, sobretudo, sua eficácia diante de uma doença grave e que leva a diversas comorbidades, inclusive, risco de vida, entende ser necessário sua incorporação ao Sistema Único de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, esse medicamento é muito importante para saúde dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Irá ajudar na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as pessoas portadoras desta condição genética, precisam de melhores medicamentos para ter chances de uma vida digna, minha sobrinha vive internada em hospitais, faz fisioterapia diária, é muito sofrimento, se podemos acabar com isso por que não fazer? as vidas tem preço? 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, Positivo: ajuda na digestão de proteínas e gorduras, Negativo: não é suficiente para evitar diarreias	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Brasil precisa evoluir no tratamento da Fibrose Cística. Há mais de 4 anos não são liberados novos remédios, mais modernos e que ajudam na sobrevivência dos pacientes. Não tem sentido sermos um País que garante a vida na CF mas na prática barra a evolução dos tratamentos. No mundo a sobrevivência para a doença é de mais de 50 anos enquanto aqui é no máximo 17 anos. Olha que vergonha!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento em questão disponibilizado no restante do mundo há pelo menos 10 anos, enquanto no Brasil já são 4 anos sem qualquer nova liberação de remédio para fibrose cística. E todos os disponíveis atualmente são, apenas, para tratamento de sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho que o órgão responsável deve fazer o que é melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiramente gostaria de mencionar o artigo 196 da Constituição Federal: " A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação." Visto isso gostaria de dar o meu parecer, meu entendimento, sobre a importância de uma pessoa diagnosticada com Fibrose Cística, tem para seus familiares. Ter um familiar com essa doença, é entender que uma simples gripe, nem sempre é uma simples gripe, na maioria das vezes o familiar é internado, sem ter certeza do quanto grave é seu estado de saúde. Uma mãe, um pai, um irmão, sofrem juntamente com a paciente, a cada internação, a cada resultado de exame, é uma espera de poder viver mais, poder desfrutar da vida sem pensar no amanhã. Na situação em questão, falo de uma menina cheia de sonhos, com uma força de vontade que vai além das expectativas, ela acredita que pode vencer essa batalha, mas sozinha é impossível. Sozinha, por existir uma medicação que pode prolongar sua vida, dar uma chance de poder lutar e nosso governo, nosso estado, nosso País, não entender o quanto é importante realizar a distribuição desse medicamento, que não somente ela precisa, mas muitas pessoas dependem dele para continuar acreditando nos seus sonhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação pode beneficiar muitas pessoas com fibrose cística, visto que grande parte deles possuem exatamente essas mutações . A qualidade e expectativa de vida dessas pessoas seriam muito melhores. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Uso de verba pública com critério para auxiliar o cidadão em suas grandes e inevitáveis dificuldades. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento já é liberado em outros países há 8 anos e os pacientes que o utilizam tiveram um enorme ganho nas funções respiratória e digestiva. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os remédios dão uma grande esperança às pessoas portadoras da fibrose cística tendo em vista que eles tratam a doença e não apenas controlam os sintomas. É essencial que os referidos medicamentos sejam incorporados ao SUS. K 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa é uma doença que ataca o pulmão o pâncreas, fazendo assim que o paciente não tenha uma vida normal, dependendo do estágio da doença, já fica totalmente dependente do oxigênio, com muito cansaço, não permitindo nem fazer as atividades normais do dia a dia, como tomar um banho de tanto cansaço. Eles dependem de muitos remédios diários, em torno de 20 contando com inalação e bombinha e chega um momento que eles não fazem mais efeito. Essa nova medicação vai ajudar no funcionamento do pulmão, dando assim uma chance de ter uma vida melhor, menos cansaço, não depender de um oxigênio, fazer coisas comuns que todo mundo faz, melhorar o funcionamento do pâncreas também e o mais importante é ajudar no funcionamento pulmonar e frear o progresso da doença. Enfim, eles dependem disso para ter uma vida!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, bom acho que deveriam liberar este medicamentos pois vai ser muito importante para quem tem a fibrose cística. Vão poder chegar na vida adulta delas, vai ser quase uma cura para essas pessoas. Precisam liberar para eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma criança de 6 anos que tem a fc, muitas internacoes, e essa medicação melhoraria muito a qualidade de vida dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que tenho familiares que poderiam mudar de vida através desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, em outros países já são tratados com esses remédios sendo efetivos, tratando a doença e não consequências. É importante que isso seja feito aqui para dar um pouco mais de qualidade de vida a essas crianças e seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia de um paciente de mucovicidose e vemos a correria da minha irmã para promover uma vida mediana ao nosso sobrinho,comparamos o tratamento no exterior com pacientes com as novas medicações ,é absurda a melhora com o uso !! Estamos aguardando ansiosos com a liberação dos mesmo no Brasil ,sabemos que somos um país subdesenvolvido e CARO?? CARO PRA QUEM ?? Promover saúde é um direito !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS PULOMOZYMETOBAMICINA, Positivo: RETÉM ALIMENTOS PARCIALMENTE E MEDICAMENTOS.PROMOVE POUCA MELHORA DA EXACERBAÇÃO PULMONAR,, Negativo: DOR ABDOMINAL,GASES,DIARREIA,DESCONFORTO AO RESPIRAR TOSSE INTENSA,SANGRAMENTOS,BAIXO PESO,</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esse medicamento iria ajudar muito as pessoas que necessitam dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Totalmente, é doloroso ver o sofrimento dos pais que tentam dar uma qualidade mais próxima do normal, país que estão com os filhos sempre em risco de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para tratar a causa da doença. Dessa forma aumentaremos a expectativa de vida dos portadores de fibrose CÍSTICA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Melhora a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Quando da descoberta da FC, minha mãe foi alterada que a minha expectativa de vida era de apenas 5 anos. Passei minha adolescência achando que eu iria morrer cedo. O tratamento da doença demora em torno de 4 horas por dia, entre inalações, fisioterapia, higienização dos equipamentos, etc. O que eu sempre desejei era que houvesse um medicamento que pudesse agir na causa da doença, indo direto na mutação e alterando, para que eu não precisasse me internar tanto. Agora com a possibilidade de se aprovar o Ivacaftor, ver que a Conitec não foi favorável à inclusão do medicamento pelo seu custo me deixa muito triste. Quanto vale uma vida? Se fosse você ou um filho seu, com certeza o valor não seria problema. Por favor, incorporem o Ivacaftor para melhorar a qualidade de vida dos fibrocísticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Colimicina - antibiótico Pulmozyme (alfa dornase) Seretide, Seebri e Clenil - Bronco dilatadores e corticoide local Clenil nasal Enzimas pancreáticas Vitaminas Suplementos hipercalóricos Salina hipertônica Fisioterapia respiratória— Tobramicina Zoteon Spiriva respimat Azitromicina Sulfametoxazol + trimetropina Amicacina Oxacilina Meropenem, Positivo: Colimicina - antibiótico: Ajuda a matar as bactérias do pulmão Pulmozyme (alfa dornase): ajuda a quebrar o muco e assim sair mais fácil Seretide, Seebri e Clenil - Bronco dilatadores e corticoide local: ajudam a broncodilatar Clenil nasal: ajuda a manter o não ter infecções nas vias aéreas Enzimas pancreáticas: ajuda a digestão e nutrição Vitaminas: ajuda a suplementar as vitaminas e minerais Suplementos hipercalóricos: ajuda a manter o peso Salina hipertônica : ajuda a hidratar o muco e, mais líquido, sair mais fácil Fisioterapia respiratória: ajuda a eliminar o muco— Tobramicina: conter bactérias Zoteon: conter bactérias Spiriva respimat : broncodilata Azitromicina: conter bactérias Sulfametoxazol + trimetropina: conter bactérias Amicacina: conter bactérias Oxacilina: conter bactérias Meropenem: conter bactérias, Negativo: Colimicina - antibiótico: cansativo de usar, necessita de troca de equipamento e manutenção frequente, necessita higienização diária Pulmozyme (alfa dornase): cansativo de usar, necessita de troca de equipamento e manutenção frequente, necessita higienização diária Seretide, Seebri e Clenil - Bronco dilatadores e corticoide local: são caros para comprar, não tenho acesso a todos Clenil nasal: é caro Enzimas pancreáticas: é difícil saber exatamente a quantidade exata de tomar. Várias vezes as vezes ficam moles ou duras demais por que apesar da enzima a digestão não ocorre de forma igual para todos os alimentos Vitaminas: são caras Suplementos hipercalóricos: as vezes é complicado incluir na rotina alimentar Salina hipertônica: causa crises de tosse, irrita a garganta, muito difícil comprar o soro 10% quando não é dado na SES. Fisioterapia respiratória: cansativo, toma tempo, desgastante— Tobramicina: não tolero, fico afônica, rouca, com dor de garganta Zoteon: tive todos os efeitos colaterais, aumento da tosse, cansaço, diminuição da função pulmonar, dificuldade de respirar, etc. Spiriva respimat : muuuuito caro Azitromicina - Sulfametoxazol + trimetropina: tomo sempre os dois associados e s às vezes me dá diarreia Amicacina - Oxacilina - Meropenem: tomo dois ou três antibióticos associados via venosa. Preciso ficar no mínimo duas semanas internada, me dá candidíase, diarreia e muitos hematomas por que a veia não aguenta tanto antibiótico e estoura ou não dá retorno.</p>	<p>Clique aqui</p>
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que deve ser pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O medicamento é muito caro para uma família de classe média ou baixa custear sozinha. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio precisa ser liberado crianças com fibrose cística está necessitando dele com urgência para a melhora da qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as idades precisam de tratamento e remédio necessário para cura 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações existentes não são tão boas para a melhoria na vida dos doentes. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo pois sou complacente de que todos possam ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem q ser incorporado pelos sus sim 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu ainda não sei muito bem o que significa 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quanto antes a medicação for aplicada, mais chances de cura! 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que só quem pode ajudar um ser humano é outro ser humano. E se há uma chance de cura pq não tentar?? Desumano ver crianças morrerem desse problema tendo a chance de viver se tomar a medicação. Isso poderia está acontecendo com o nosso filho. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estacionar a doença que é progressiva, diminuir internações, ter qualidade e expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é de fundamental importância para o paciente de FS. Para melhorar sua qualidade de vida. Tenho dois sobrinhos com esse problema. Aliás, tinha , pois perdi uma sobrinha com 5 anos dessa terrível doença. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Para nós pacientes com Fibrose Cística, a vida nos foi dada com um grande obstaculo. Viver com essa doença é uma luta diária, horas de dedicação, dias de sofrimento, noites em claro. Isso tudo com um único objetivo, "respirar". Com o passar dos anos e o avança tecnológico hoje em dia existem alguns medicamentos que podem facilitar essa luta, mas infelizmente custam fortunas. É fundamental o SUS disponibilizar esses medicamentos, para que possamos viver uma vida digna e longa, como qualquer outra pessoa. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina, Alfa-Dornase, Tobramicina., Positivo: Pancreatina: Ajuda na absorção de alimentos.Alfa-Dornase: Raleia a secreção mucosa.Tobramicina: Ajuda no combate a bactéria "pseudomonas"., Negativo: Todos no qual citei é necessário horas de dedicação para o tratamento.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um familiar (Livia Rodrigues Lopes) que sofre há muito tempo dessa doença e com certeza com esse medicamento sendo disponibilizado pelo SUS, ela pode ter uma maior qualidade de vida. Por trabalhar na área da saúde, entendo a diferença que faz na vida das pessoas quando estão sendo tratadas com o medicamento certo. Muitas pessoas não tem condições de ter um tratamento adequado, mas merecem ter mais qualidade de vida, já que é uma doença sem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acreditamos que o remédio pode ajudar mais no tratamento da fibrose. Como pais acompanhamos todo o tratamento é vemos a necessidade de mais medicamentos que possam trazer melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima - Pancreatina , Positivo: Retenção de gordura, qualidade se vida, ganho de peso , Negativo: Falta do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem ter uma vida de qualidade. A fibrose cística é uma doença cruel, é conviver com o medo de perder a quem você tanto ama a qualquer momento. Sabe esses medicamentos modeladores são respostas de muitos mães, amigos, enfim... pessoas rogando ao Pai, alívio para tanto sofrimento. Não é fácil lidar com uma doença traiçoeira, que quer derrubar a pessoa de todo jeito, os fibrocísticos tem uma linda força de vontade de viver. Meu mundo caiu quando soube que meu tão esperando filho tinha Fibrose cística, hoje com apenas 2 anos, ele me mostra que o melhor está por vim, me mostra uma força tão grande de vencer que meu coração é fortalecido com cada sorriso, esses modeladores podem mudar a VIDA, trás o desejo de sonhar e realizar, já que a vida é prolongada, e não interrompida tão precoce. Penso se um filho de um de vcs tivesse a Fibrose, não pensaria duas vezes em dizer SIM, para a vida, a vida não tem preço. Que vocês sejam bênção não vida de tantos pacientes que não viam a hora de um medicamento assim ser realidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, pumzyme, solução hipertônica, ursacol, Dekas, suplementos, noripurum, suplan, ciprofloxacino, amoxicilina, tobramicina, colestimetato de sódio, antibiótico intravenoso, inalações, chegada a ser até 6 por dia, fisioterapia respiratória, exercício de assopro, lavagem nasal, de 3 a 4 vezes por dia. Reposição de sal. , Positivo: Todos medicamentos ajudam no tratamento da Fibrose, sendo muito importante seu uso para que os Fibrosísticos vivam, ou melhor sobrevivam, se não tem medicamento não vivem. , Negativo: Todos os medicamentos já em uso, são para tratamento ou tentar prevenir infecções, porém nenhum deles estaciona a doença, ela continua progredindo, degenerando principalmente os pulmões o pulmão, pelas recorrentes infecções, as enzimas ajudam na absorção e digestão mas não são o pâncreas, e muitas vezes mesmo com o uso ainda há dificuldade no ganho de peso, sendo mais uma oportunidade para a proliferação de bactérias, pois além de encontrar um ambiente favorável, ainda encontra um sistema imunológico fraco, por falta de nutrientes que mesmo com uma exagerada dieta calórica e proteica diariamente, não consegue suprir as necessidades. Mas creio em nome de Jesus que essa realidade vai mudar, com o uso dos modeladores. Vida e vida com abundância</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento já está sendo usado em outros países e com ótimos resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário que o sistema de saúde oferte o medicamento para a melhor qualidade de vida das pessoas com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como podemos ser favorável à morte de alguém? Ninguém tem o direito de negar a vida a outrem, muito menos tendo resposta a uma possibilidade de proporcionar a um doente, uma chance de viver mais! Ou de ter mais qualidade de vida. Se essa medicação é o caminho a isso, por que negar? Conheço pessoas maravilhosas, alegres e que amam viver, mas infelizmente são portadores da fibrose cística, negar a vida a elas é uma crueldade! Menos ganância e mais vida, amor e esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DIREITO A VIDA É NOSSO TEMOS QUE VIVER NOSSAS VIDAS PLENAMENTE E ESSE MEDICAMENTO IRÁ AGIR NA CAUSA DA DOENÇA NOS DANDO DE IR A ESCOLA, DE PASSEAR, ESTAR COM PESSOAS, OU SEJA VIVER PLENAMENTE E ESTACIONAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA QUE MATA CRIANÇAS ADOLESCENTES JOVENS QUE NÃO ESCOLHE IDADE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se o paciente precisa de uma medicação melhor e que o mercado tem à disposição, o governo tem a obrigação de fornecer. Até porque já sabe da necessidade de atender este tipo de paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio em questão ja foi aprovado pelo maior órgão de regulação do mundo, apresentando ótimos resultados, precisamos trazer tal medicamento para nosso país a fim de maior longevidade e qualidade de vida para os portadores de fibrose cística, onde os ganhos mostraram-se capazes de transformar as vidas impactadas pela fibrose cística, e assegurado por nossa Constituição, todos têm o direito a saude e a vida, o que justamente tais remédios são capazes de beneficiar os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem e tem direito de uma qualidade de vida melhor, porque não melhorar a vida dos indivíduos que necessitam de uma medicação que seja eficaz, nenhuma mãe merece ter seu filho com tanto amor e ter o medo constante de perder seu filho por falta de tratamento, do aguardo de uma medicação que o que nenhuma outra já fez, que mudaria totalmente a forma de qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação já se mostrou eficaz no auxílio da qualidade de vida das pessoas que sofrem com essa doença. Espero que a recomendação seja alterada para beneficiar aqueles que precisam desse remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se é uma opção para quem possui a doença, qualquer outras questões em minha opinião não devem ser consideradas, visto que o medicamento pode ser a única forma de dar chance de vida para essas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma medicação muito cara, e as pessoas não conseguirão comprar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Colistimetato de sódio, Creon 10.000, Dekas, Azitromicina, Ciprofloxacino, Symbicort e Busonid, Positivo: São medicações que tratam os sintomas da fibrose cística, porém não são eficazes, pois mesmo fazendo o tratamento adequado ainda tem internações recorrentes., Negativo: Tratam apenas sintomas e não a causa da FC	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, TODOS NÓS TEMOS DIREITO A VIDA! CONFORME ESTA NA NOSSA CONSTITUIÇÃO! SÓ QUEM TEM OU CONVIVE COM QUEM TEM ESTA DOENÇA GENÉTICA QUE É A FIBROSE CÍSTICA SABE O QUE ELAS PASSAM! É UMA LUTA DIÁRIA, É UMA SOBREVIDA! AJUDE-OS! SÃO SERES HUMANOS QUE SÓ QUEREM O DIREITO DE VIVER E COM O MÍNIMO DE DIGNIDADE! 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Saude e` um direito de todos. Se ha medicamento disponivel para Fibrose Cistica, este deve ser disponibilizado a todos os pacientes. De acordo com a Constituicao, e` dever do Estado criar as condicoes parq que todos os brasileiros, sem excecao, tenham acesso aos cuidados de saude. Vida nao tem Preco!`</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem vive com a doença pode dizer o quanto a rotina é massante e difícil, mesmo fazendo todo protocolo de mucovisidose ,temos efeitos desagradáveis e muitas das x não respondemos antibioticoterapia, devido a absorção sem contar alimentação que temos diarreias intensas mesmo tomando enzimas, pulmozyme me tras sangramentos devido tosse sequenciais, enfim saber que no exterior pessoas são tratadas de forma acertável e não estão mais morrendo devido o agravo da doença, me tras tristeza , pois no Brasil o numero de jovens e crianças que morrem é absurdo, e vocês dizerem que é CARO?? LAMENTAVEL até porque sabemos que o Brasil é a quinta potencia do mundo em recursos naturais.. TEMOS O DIREITO DE VIVER POR FAVOR NÃO NOS NEGUEM ISSO !! DEUS ABENÇÕE VOCÊS! OBS: Hoje sou eu amanhã pode ser um ente- querido de vocês e verão o que é o desespero de não ter certeza do amanhã!! Pensem transplantes e internações são incalculáveis os custos !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas nebulizações pulmozyme e tobramicina, Positivo: absorve parcialmente os alimentos que faço ingestão libera parte de secreções que produzo diariamente, Negativo: baixo peso devido não absorver totalmente alimentos, diarreia, dor abdominal; gases; Já operei devido obstrução intestinal DIONS devido enzimas Sangramentos após nebulização devido tosse em excesso.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta de 5 anos precisa desse remédio toda vez que se alimenta</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, Positivo: Faz o intestino funcionar e faz a digestão dos alimentos , Negativo: Sem esse medicamento minha neta não sobrevive 3 dias</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vai ajudar os pacientes de FC com as mutações de gating (classe III), G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N ou S549R</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina , Pulmozyme , Vitamina D, Polivitaminico, Vitamina E (Ephynal) , Cloreto de sódio, Colestimetato , Tobramicina , Óleo de coco, cetrum , ciprofloxacino , Suplementos alimentares , aDekas , Etc., Positivo: Todos os medicamentos listados tem efeitos positivos no pâncreas, ossos , pulmão , vitaminas .., Negativo: Não possui efeitos negativos , apenas consomem tempo demais.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta medicação é a ÚNICA aprovada pela ANVISA que age na causa da Fibrose Cística. Tem sido utilizada em outros países com respostas extremamente favoráveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, Pulmozine, Antibióticos, suplementos alimentares, Positivo: As enzimas auxiliam na digestão. O Pulmozine torna a secreção um pouco menos espessa. Os infinitos tratamentos com antibióticos tentam tratar as constantes e graves infecções bacterianas. Os suplementos auxiliam na nutrição, visto que com a diminuta absorção dos fibrocísticos eles tem uma enorme dificuldade em ganhar e manter peso., Negativo: Todos esses tratamentos tratam apenas os sintomas da doença, sem agir na causa.Eles tomam a maior parte do tempo dos pacientes, sobrando bem pouco tempo para viverem suas vidas.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois com essa medicação os pacientes enfrentam melhor a sua doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Existem pessoas que não têm condições de comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo pois sou complacente de que todos possam ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo pois sou complacente de que todos possam ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois será um avanço no tratamento da FC e os pacientes uma melhor qualidade de vida sem muita intecorrencias médicas. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento salva vidas. Tem que ser fornecido pelo governo. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho familiar necessitando do medicamento, uma mãe que vê uma luz no fim do túnel. Se ela está a disposição porque não usar e trazer mais qualidade de vida a uma criança e sua família? Temos direito a esse benefícios pelo Sus. Espero que essa avaliação possa servir para sensibilizar os responsáveis para dar.o start nesse processo. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois o estado deve cuidar das pessoas e qualquer ação no sentido de amenizar a dor e melhorar a qualidade de vida de um Brasileiro , devemos apoiar . 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as possibilidades de tratamento para pessoas com fibrose cistica devem ser disponibilizadas pelo SUS, é uma esperança de tratamento para quem sofre com a doença e uma responsabilidade do poder público de oferecer essa possibilidade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda vida tem valor. Se há alguma maneira de colaborar com a boa qualidade de vida, tem que ser feito. Se o medicamento é importante para tratar a doença, e com custo alto para quem necessita, esse medicamento deve ser oferecido pelo estado - SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creom e pulmozine, Positivo: Creom Serve pra absorver os nutrientes dos alimentos Pulmozine fluidificar a secreção que é muito espessa , Negativo: Não sao medicamentos específicos para a fibrose cística, só paliativas e que tbm pode causar outras doenças.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu Margarete não tinha conhecimento da Fibrose Cística ate ter uma caso em minha família, sabemos que a pessoa doente não tem qualidade de vida e nenhuma expectativa de vida longo. Como é uma doença rara que afeta os órgãos reprodutores pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Vejo o quanto a pequena sobre com inúmeras internações com infecções pulmonares , insuficiência respiratória, problemas intestinais , a má digestão, tudo isso podemos vivenciar no dia a dia. Como Sabemos que essa medicação pode trazer qualidade de vida aos pacientes , a interrupção da progressão da doença, aumenta a expectativa de vida, a melhora da função pulmonar,etc ... sabemos que dependendo do momento que o paciente iniciar o tratamento, podem evitando muitos procedimentos como transplantes, intervenções cirúrgicas e internações constantes. Moduladores CFTR são utilizados em diversos países ha 8 anos com resultados excelentes para os pacientes. Por que o Brasil ainda não liberou a medicação, já que todos os brasileiros tem direito a saúde que está previsto na nossa constituição. Eu acredito que se a medicação for liberada pelo Governo, muitos custos de internação, transplantes, medicações diárias, serão abolidas do dia a dia dos nossos pacientes. Sou a favor da liberação da medicação aos pacientes com Fibrose Cística. façam alguma coisa por eles, não demorem para a aprovação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda vida tem valor. Se há alguma maneira de colaborar com a boa qualidade de vida, tem que ser feito. Se o medicamento é importante para tratar a doença, e com custo alto para quem necessita, esse medicamento deve ser oferecido pelo estado - SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta medicação vai trazer qualidade de vida evitando internações todos os anos, reduções de grandes quantidades de medicamentos e reduzindo sofrimentos para o paciente e familiares e com certeza o risco de transplantes e até mesmo a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O paciente tem que ser prioridade na assistência pelo SUS, em se tratando que é dever do estado cuidado da saúde do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso reavaliar o quanto esse tipo de medicamento é imprescindível na melhora de qualidade de vida dos pacientes com FC e o quanto isso pode ser crucial em como e por quanto tempo o portador poderá viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e fisioterapia , Positivo: Funciona muito bem para diluição do muco no pulmão do portador de FC, melhorando consideravelmente seu bem estar no dia a dia junto a fisioterapia pulmonar., Negativo: Não há.</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Ivacaftor é vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, ácido ursodesoxicólico , antibióticos orais, antibióticos inalatórios, dornase alfa, multivitaminado, budesonida nasal, dieta líquida hiper calórica oral 3/4 vezes/dia, Positivo: Todas as medicações existentes não são medicamentos que melhoram a condição do paciente, a doença é progressiva. Meu neto faleceu há 2 anos, com comprometimento pulmonar, cirrose hepática grave, tentando indicação para transplante pulmonar (duplo) e fígado tudo o que fazia, 4 nebulizações dia, 3 fisioterapia dia, internações 3 vezes ano,, uso de dietas líquidas calóricas toda a medicação não resolveu. O Ivacaftor vai estabilizar a doença, não será mais progressiva e provavelmente o único medicamento a ser usado., Negativo: Os antibióticos usados são nefrotóxicos e ototóxicos. Depois de um tempo de uso causam resistência, os pacientes internam pelo menos 3 vezes por ano (por 14 /21 dias cada vez) para antibiótico venoso, terminam com os acessos venosos, tem que fazer acesso direto, colocação de botão de gastrostomia</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos podem ajudar os pacientes com a doença fibrose ciáticas, e deve ser disponibilizado pelo Estado.Comprovadamente os medicamentos podem prolongar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação dessas medicações são de grande importância para todos os pacientes com fibrose cística. Por ter um ente querido com a doença, entendo as dificuldades de tratamento e de diagnóstico. Portanto essas medicações se tornam extremamente necessárias para que as pessoas tenham mais qualidade de vida e nos seus tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para aumentar a expectativa de vida de pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é diferenciado pois vai agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço o filho de um amigo que sofre com a fibrose cística desde o primeiro ano de vida. Hoje um adolescente, seus pais seguem batalhando pela saúde dele e de todos acometidos por esta doença. Por ser doença rara e sem cura, as dificuldades são maiores. Tendo o ivacaftor eficácia em outros países utilizado, como o EUA, e sendo um tratamento para que melhore a qualidade de vida, deve ser considerada sua incorporação e distribuição pelo SUS aos pacientes elegíveis. Toda chance de melhora de sintomas, evitando ou diminuindo internações irá contribuir na qualidade de vida do paciente e de seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho o tratamento do paciente VH a 16 anos e vejo a luta da familia para manter o adolescente razoavel mesmo usando muitos medicamentos,a rotina é massante e sabemos que o Brasil tem muitas condições de pagar melhores medicamentos para nossas crianças !!Devolva os direitos dos pacientes sonhar ao longo prazo!! As internações e transplantes são de alto custo basta analisar!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço a paciente Lívia sei das dificuldades que essa jovem está passando perdendo a função pulmonar e não há valor pra salvar vidas a Lívia é apenas uma jovem cheia de sonhos querendo viver , precisamos ser solidários e pensar no próximo , por isso eu digo milhões de sim se preciso para que seja liberada essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso garantir as essas pessoas o direito ao tratamento mais eficaz e já testado em outros países. Todos tem direito a vida. Não é possível que pessoas percam a vida sabendo que existe tratamento eficaz, mas que não foi autorizado ainda no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, acredito que esse medicamento deve estar disponível para os pacientes com fibrose cistica, visto que, com ele é possível uma maior sobrevida e maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não quero acreditar que esta resposta que voçes deram é real?? Caro?? PARA QUEM?? Negar o direito de viver é doloroso,sabemos que no exterior as medicações são implantadas a 8 anos e aqui esta burocracia sem cabimentos!! Convivo com um paciente a 16 anos a luta é serrada não pensem que as medicações que são liberadas funcionam 100%! Não não funcionam precisamos de medicamentos novos eles tem o direito !! O Brasil tem condições SIM !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acreditamos que o medicamento é sim uma ajuda muito grande para o paciente. Nos como pais acompanhamos de perto todo o cuidado que devemos ter e este medicamento seria para ajudar no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima - Pancreatina, Positivo: Absorção de gordura, ganho de peso, qualidade de vida., Negativo: Falta de medicamento</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Atualmente as medicações tratam apenas os sintomas, ou seja, são paliativos enquanto que a nova medicação vai tratar a doença possibilitando atingir a cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como negar algo tao importante para a saúde de pessoas com uma doença que gera uma expectativa de vida de apenas 20 a 30 anos? sendo que este remédio, melhora visivelmente as funções deficientes, melhorando a qualidade de vida e consequentemente a expectativa de vida delas?o que muda com seu uso?outro remédios serão menos usados gerando economia compensatória. Ex: pulmozime e vários antibióticos menos internações para tratamento intensivo. menos insuficiência pancreática e melhor função pulmonarganham peso, voltam a crescer normalmentecom melhor qualidade de vida pode se aumentar a pratica de atividade física e fisioterapias respiratórias.Se faz necessário comentar que todos tem direito à saúde e à vida. não sei se este conselho tem noção da vida de um fibroso, mas deveriam visitar algum centro de referencia. Sugiro assistirem um filme baseado em fatos reais chamado : A 5 passos de você obrigado pela atenção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime enzimas pancreaticas vitaminas especiais suplementos alimentares, Positivo: Pulmozime - fluidifica a secreção super espessa que fica no pulmão, enzimas pancreáticas - ajuda na digestão de gorduras vitaminas especiais - superdosagem e formulas especias para facilitar a absorção das essências para os fibrososuplementos alimentares - ajudam no ganho de peso devido a necessidade de dietas hipercalóricas , Negativo: eles só tratam os sintomas eles não estacionam a evolução da doença que é progressiva, sentenciando a maioria dos fibrosos a um transplante de pulmão , que pode ser mal sucedido ou no melhor dos casos, durar alguns poucos anos. Por volta de 5 anos pelo que sei.Este remédio e de suma importância, é esperança de uma vida melhor e duradoura.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga de paciente e acompanho O tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento trará qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cística. É um medicamento que vai agir na causa da doença e não somente nos sintomas. Todos temos direito a saúde e a vida, isso está na nossa constituição. Nenhuma vida tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo pois esse medicamento é diferente, vez que age na base da doença e apenas trata dos sintomas, como os medicamentos até então utilizados. Dessa forma, os pacientes terão a função pulmonar aumentada, conseqüentemente, melhora/aumento da qualidade de vida e também da expectativa de vida. Aumenta a massacorpórea, com isso diminui as internações e até o uso de antibióticos para combater as bactérias que se aproveitam das secreções paradas nos pulmões, pode até evitar que o paciente vá para a fila de transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento no qual fará de bom uso, e qualidade de vida dos fibrocísticos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, Positivo: Absorção de gordura e vitaminas, ganho de peso., Negativo: Falta de medicação no SUS, ou a demora pelo recebimento.	Clique aqui Noah com o Creon, rotina diária.
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acompanho a difícil batalha a 16 anos da minha amiga com seu filho que é meu afilhado, uma luta de administrações de vários medicamentos, fisioterapias, inalações de medicamentos quase dia toda atenção exclusiva para tentar manter um padrão baixo de saúde do paciente, alimentação hiperproteica mesmo assim eles se mantem baixo peso devido pouca absorção alimentar com medicamentos fornecidos, sabemos que a 8 anos se usa medicamentos muito potente para melhorar a causa da doença, sabemos que não é a cura mas que é muito potente na melhora e que é absurdo os resultados positivos!! A questão pode ser tudo menos a que é CARA DEMAIS !! Por favor não nos faça de bobos sabemos que o Brasil tem sim condições e vamos lutar por isso !! Vamos dar um basta nas mortes precoces no Brasil, o índice é altíssimo !! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS, Positivo: ABSORVE PARCIALMENTE ALIMENTOS, Negativo: ABSORÇÃO PARCIAL TRAS DESNUTRIÇÃO, DESIDRATAÇÃO, PERDA DE PESO, DOR ABDOMINAL. GASES, NAUSEAS, DESCONFORTO NO ESOFAGO	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com este medicamento as pessoas com está doença terá uma qualidade de vida melhor ,sabemos o quanto é doloroso ser portador dessa doença ,saber que a perspectiva de vida é curta.Pense no bem e na transformação da vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou prima de uma pessoa que tem Fibrose Cística, que hoje está com 39 anos. Sou testemunha dos inúmeros problemas que ele vem enfrentando ao longo de sua vida. Desde que ele nasceu , nunca teve um dia sequer de descanso, pois a Fibrose Cística requer tratamento contínuo e diário. São fisioterapias respiratórias, nebulizações, uso de inúmeros medicamentos e são todos esses cuidados que, embora paliativos, que o manteve vivo. Quando pequeno, para sair para brincar, ou jogar bola, antes tinha que fazer fisioterapias, usar as enzimas respiratórias, sem contar as enzimas necessárias ao ingerir qualquer refeição e quando acontecia de esquecer de tomá-las, tinha dores abdominais e diarreia e depois demorarva para o seu organismo voltar ao normal. Sua vida foi sempre assim. Com o passar do tempo , depois de tantas pneumonias, seu pulmão ficou bastante comprometido e sua resistência física diminuindo a cada dia. As internações hospitalares foram ficando cada vez mais frequentes e por várias vezes esteve à beira da morte. Triste de ver uma pessoa tão especial em nossa família sofrer tanto!! Mas em 2012 nasceu em nós a esperança quando começou a distribuição do Kalydeco nos Estados Unidos, um medicamento para o qual ele era eletivo. Porém não estava disponível no Brasil. Até que em 2018 ele conseguiu , através de um processo jurídico, receber o Kalydeco. Mal podíamos esperar para ver o efeito dele no meu primo. Foi um sucesso! Em poucos dias a melhora que ele teve foi nítida. Ele passou a respirar, melhorou o cansaço, a falta de ar, seu intestino normalizou, ele voltou a fazer as atividades que antes havia interrompido, como jogar futvôlei, caminhar e ter uma vida melhor. Espero que ele possa ter a oportunidade de receber este remédio gratuitamente, pelo SUS, descansar um pouco e acabar seu sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante para tratar a causa da doença e não somente os sintomas da doença que nao ajuda a resolver os problemas , está na CONSTITUIÇÃO QUE TODOS TÊM DIREITO A SAUDE E À VIDA, e A VIDA NÃO TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, essa medicação ja teve comprovação em vários países que é benéfica aos pacientes com Fibrose Cística trazendo qualidade de vida, evitando futuro transplantes, cirurgias, internações e tendo uma sobrevida além das expectativas atuais. Os pacientes sofrem muitos com problemas respiratórios, intestinais, , cirurgia para nutrição enteral ou parenteral devido a desnutrição causada pela dificuldade de absorção de vitaminas e gorduras. Vamos aprovar para que os nossos pacientes tenham qualidade de vida como todos os cidadãos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pois esse medicamento atuará na base da doença, e os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida e aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as interações e até o uso de antibióticos e até mesmo evitar que o paciente precise de transplante pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O remédio deve ser incorporado... doença séria...grave</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente, as crianças precisam dessa medicação, principalmente crianças pobres que não tem condições de comprar e utilizam do SUS, acredito que é o dever dos governantes garantir a integridade e a medicação de crianças que comprovadamente não consigam comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é diferenciado pois vai agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1)dornase2)pacreatina3)ursacol4)Dekas, Positivo: 1) fluidifica os mucos dos pulmões, não obstruir os brônquios;2) ajuda a segurar gorduras, proteínas e vitaminas no organismo;3) ajuda á não endurecer o fígado;4) suplementa as vitaminas, pois para eles é mais difícil segurar no organismo, Negativo: para minha filha ela não teve reação negativa nem uma.</p>	
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de Fibrose Cística e em 2017 tive que passar por um transplante bilateral de pulmão. Se o remédio existisse na época, eu teria outras alternativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CreonAquadecksPulmozyme Inalação com antibiotico, Positivo: Os medicamentos são as únicas opções para a doença no Brasil, Negativo: Muito demorado e pouco resultado.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ivacaftor é essencial para o tratamento de portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio estaciona a doença, amenizando o sofrimento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Quando da descoberta da FC, minha mãe foi alterada que a minha expectativa de vida era de apenas 5 anos. Passei minha adolescência achando que eu iria morrer cedo. O tratamento da doença demora em torno de 4 horas por dia, entre inalações, fisioterapia, higienização dos equipamentos, etc. O que eu sempre desejei era que houvesse um medicamento que pudesse agir na causa da doença, indo direto na mutação e alterando, para que eu não precisasse me internar tanto. Agora com a possibilidade de se aprovar o Ivacaftor, ver que a Conitec não foi favorável à inclusão do medicamento pelo seu custo me deixa muito triste. Quanto vale uma vida? Se fosse você ou um filho seu, com certeza o valor não seria problema. Por favor, incorporem o Ivacaftor para melhorar a qualidade de vida dos fibrocísticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Colimicina - antibiótico Pulmozyme (alfa dornase) Seretide, Seebri e Clenil - Bronco dilatadores e corticoide local Clenil nasal Enzimas pancreáticas Vitaminas Suplementos hipercalóricos Salina hipertônica Fisioterapia respiratória— Tobramicina Zoteon Spiriva respimat Azitromicina Sulfametoxazol + trimetropina Amicacina Oxacilina Meropenem, Positivo: Colimicina - antibiótico: Ajuda a matar as bactérias do pulmão Pulmozyme (alfa dornase): ajuda a quebrar o muco e assim sair mais fácil Seretide, Seebri e Clenil - Bronco dilatadores e corticoide local: ajudam a broncodilatar Clenil nasal: ajuda a manter o não ter infecções nas vias aéreas Enzimas pancreáticas: ajuda a digestão e nutrição Vitaminas: ajuda a suplementar as vitaminas e minerais Suplementos hipercalóricos: ajuda a manter o peso Salina hipertônica : ajuda a hidratar o muco e, mais líquido, sair mais fácil Fisioterapia respiratória: ajuda a eliminar o muco— Tobramicina: conter bactérias Zoteon: conter bactérias Spiriva respimat : broncodilata Azitromicina: conter bactérias Sulfametoxazol + trimetropina: conter bactérias Amicacina: conter bactérias Oxacilina: conter bactérias Meropenem: conter bactérias, Negativo: Colimicina - antibiótico: cansativo de usar, necessita de troca de equipamento e manutenção frequente, necessita higienização diária Pulmozyme (alfa dornase): cansativo de usar, necessita de troca de equipamento e manutenção frequente, necessita higienização diária Seretide, Seebri e Clenil - Bronco dilatadores e corticoide local: são caros para comprar, não tenho acesso a todos Clenil nasal: é caro Enzimas pancreáticas: é difícil saber exatamente a quantidade exata de tomar. Várias vezes as vezes ficam moles ou duras demais por que apesar da enzima a digestão não ocorre de forma igual para todos os alimentos Vitaminas: são caras Suplementos hipercalóricos: as vezes é complicado incluir na rotina alimentar Salina hipertônica: causa crises de tosse, irrita a garganta, muito difícil comprar o soro 10% quando não é dado na SES. Fisioterapia respiratória: cansativo, toma tempo, desgastante— Tobramicina: não tolero, fico afônica, rouca, com dor de garganta Zoteon: tive todos os efeitos colaterais, aumento da tosse, cansaço, diminuição da função pulmonar, dificuldade de respirar, etc. Spiriva respimat : muuuuuito caro Azitromicina - Sulfametoxazol + trimetropina: tomo sempre os dois associados e s às vezes me dá diarreia Amicacina - Oxacilina - Meropenem: tomo dois ou três antibióticos associados via venosa. Preciso ficar no mínimo duas semanas internada, me dá candidíase, diarreia e muitos hematomas por que a veia não aguenta tanto antibiótico e estoura ou não dá retorno.</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação do medicamento em questão, sou mãe de uma criança de 7 anos com Fibrose cística, vivemos um dia de cada vez. Quem é pai ou mãe já sofre ao ver seu filho doente e ter que tomar medicamentos para melhorar, mas quem é mãe de filho com FC sabe que ele vai tomar os remédios que dispõe apenas para não piorar, mas que não vai ficar bom. Doi ao ver seu filho crescer e saber que ele talvez não tenha as mesmas oportunidades e até tempo de vida, que outras pessoas terão. Esse medicamento veio para nós dar esperança de vermos nossos filhos poderem viver mais e com qualidade de vida. Trata-se de um remédio muito caro, não temos condições de comprar, mas o custo não deve ser justificativa para impedir que possamos ter acesso a ele por meio do SUS, vidas são mais importantes do que dinheiro. Temos relatos de pessoa que já estão utilizando esse medicamento e que vivem com qualidade de vida, podem sonhar, fazer planos, pessoas que não utilizam mais creon e pulmozyme (medicamento de uso contínuo para sanar os sintomas). Vi relatos de pessoas na Europa, que já estavam na fila de transplante, não tinha mais forças nem para andar e com uso saíram da fila de transplante, já correm, vivem vidas normais. Isso é um sonho para nós e não pode ser negado por questões financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, pulmozyme, tobramicina, Positivo: Creon- ajuda a absorver os nutrientes e gorduras dos alimentos, para manter a nutrição Pulmozyme- fluidificar a secreção e evitar infecções Tobramicina- combater infecção causada pela bactéria Pseudomonas aeruginosa, Negativo: Ambos são apenas para combater ou aliviar sintomas/consequências causadas pela doença, nenhum age no defeito, corrigindo para evitar as infecções</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos são merecedores de uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pode melhorar a qualidade de vida de pessoas com FC que estão dentro dessas mutações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyne, Salina , Positivo: Ajuda a eliminar secreção, Negativo: Tosse</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vai ajudar a aumentar a sobrevivência dos pacientes e a evitar as internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio vai trazer qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, porque que usa precisa muito e não tem condições financeiras de comprar, esta vivendo com paliativos, que só amenizam a doença e não trata a causa, quem precisa tem uma vida pela frente, tem sonhos, tem perspectiva de uma vida melhor, uma qualidade de vida melhor. o remedio ajuda na diminuição da progressãonda doença. ajudem quem necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é diferenciado pois vai agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estamos falando de um medicamento que pode ajudar e facilitar diretamente a vida das pessoas portadoras dessa doença e consequentemente na vida de todos os envolvidos a essas pessoas, que mudam a sua própria vida com o intuito de lutar com esses portadores para sobreviver e ter uma vida cada vez melhor. Vale ressaltar que essas pessoas já passam por diversas aprovações desde o nascimento, e as que conseguem sobreviver, poderiam com esse medicamento ter uma qualidade de vida bem superior. Esse medicamento não é tão desconhecido uma vez que os EUA já liberou o seu uso pela rede pública, e com certeza eles não fariam isso sem ter a certeza de que o produto de fato faz efeito. Fica difícil tomarmos uma decisão de colocar ou não esse medicamento no mercado, quando não tem uma pessoa próxima com isso, só quem esta perto presencia o quanto essa doença afeta e se existe um medicamento que pode amenizar e ate mesmo facilitar a vida dessas pessoas, sabendo que países desenvolvidos já estão fornecendo na rede pública, não entendo o porque o Brasil esta sendo contra. Cada vida é o amor de alguém e cada vida é importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho convívio com amigos que tem casos de fibrose cística em suas famílias e testemunho o sofrimento e sensação de impotência deles. Convivem com uma doença sem cura e veem dia a dia seus filhos sofrerem, sem poder amenizar esse sofrimento e sem condições financeiras para os tratamentos necessários para ao menos prolongar a expectativa de vida e melhorar as condições de vida. Vamos ajudá-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito à vida. Várias medicações já foram testadas e se mostraram eficientes em outros países,mas ainda não foram incorporadas pelo SUS no Brasil. Enquanto questões econômicas e políticas são discutidas, muitas vidas são ceifadas. É preciso conceder a essas pessoas o direito que lhes é garantido na Constituição Federal, direito a Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito à vida. Várias medicações já foram testadas e se mostraram eficientes em outros países,mas ainda não foram incorporadas pelo SUS no Brasil. Enquanto questões econômicas e políticas são discutidas, muitas vidas são ceifadas. É preciso conceder a essas pessoas o direito que lhes é garantido na Constituição Federal, direito a Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é diferenciado pois vai agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mãe do paciente peço humildemente que nos ajude estamos falando de vidas meu filho tem 13 anos perdemos duas sobrinhas uma de 3 anos e meio e outra de 21 anos que deixou uma filha de 2 anos e sem contar com as crianças que tive o privilégio de conhece-las mas deixaram só do no coração dessas mães saibam se eles tivessem tomado esses remédio estariam vivas eu era uma mãe forte para cuidar do meu filho mas quando minha sobrinha faleceu eu perdi a esperança foi quando me falaram da medicação e fiquei feliz pedindo a Deus que aí do outro lado alguém tivesse um bom coração para nos ajudar como gostaria de ver meu filho correr brincar de bola e fazer tudo que uma criança gosta sei que vamos conseguir porque Deus é maior que todos eles só sabe a dor de uma mãe quem tem um ou mais filhos com Fibrose já conheci uma criança que está usando Orkambi e nem toma mais o Creon Nem insulina tem uma vida normal por favor nos ajude vcs tem que entender são crianças seio de vidas querendo viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creomn 25.000mil tobramicina pulmozyne melhora os sintomas, Positivo: Melhora a secreção a digestão e a infecção , Negativo: Como todo remédio tem seus efeitos colaterais sei que prejudicam outros órgãos e o estômago nem se fala os rins tbm ...etc</p>	
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença grave e que leva a morte muitos brasileiros, como revelam os dados concernentes à expectativa de vida no país para pessoas com essa doença, que se encontra na faixa de 25 a 28 anos. As pesquisas voltadas para o desenvolvimento de medicações para tratamento da fibrose simplesmente não acontecem no Brasil, restando aos pacientes brasileiros à espera pelo sucesso das pesquisas estrangeiras.OSUS tem dado suporte aos pacientes, através dos centros de tratamento, mas não podemos ficar restritos a uma medicação antiga, tendo em vista a existência de tratamentos mais modernos e de maior efetividade. Enquanto em outros países a aprovação de novas medicações é livre de questões meramente orçamentárias, pareceres negativos para novas medicações, especialmente, para tratamento de doenças raras, têm se tornado bastante comuns no Brasil, e o que é pior, tendo o alto custo como maior argumento para a não adesão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase , Positivo: Fluidificante , Negativo: Não atinge tão bem a secreção no pulmão</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito ser necessário proporcionar uma melhor qualidade de vida aos portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio em questão já foi aprovado pelo maior regulador de saúde do mundo (FDA), o mesmo apresenta ótimos resultados em ganhos de qualidade de vida aos pacientes acometidos pela Fibrose Cística. Nossa CONSTITUIÇÃO é clara no DEVER do ESTADO para com a saúde dos BRASILEIROS. O ganho de qualidade de vida demonstrado é de grande valor, sendo assim os pacientes BRASILEIROS NECESSITAM para ganho de qualidade de vida e maior longevidade, visto que muitos ainda precisam passar por filas de transplante, sem data certa para ocorrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes poderão ter acesso gratuito e conseqüentemente melhor expectativa e qualidade de vida.Todos devem ter direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações existentes são paliativas e as novas agem com esperança de cura. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações existentes tratam apenas os sintomas da doença. A medicação em comento trata a doença em si, podendo significar a cura da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, De tudo que li, a chance de se ter uma vida melhor, e até uma sobrevida, com o uso é muito maior. Não se deve existir diferença nas chances de viver. Seria egoísmo de muitos negar isso a alguém. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Conitec não apresentou nenhum tipo de evidencia científica que contradiz os estudos realizados referentes ao medicamento , baseando-se somente em analises superficiais e focando muito na questão econômica (custos a longo prazo) .Não se pode mensurar o valor de uma vida portanto a analise da Conitec deve considerar outros aspectos muito mais importantes que o econômico , nessa questão o governo deve buscar outra saída (negociação com fornecedores , parcerias com laboratórios e universidades publicas , etc) e não restringir o acesso a um medicamento que comprovadamente melhora a qualidade de vida dos pacientes com CF. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque sou a favor da vida. Se o homem pela permissão Divina através ciência descobriu esta medicação, é para que seja utilizada para salvar a vida desses pacientes oferecendo à eles uma possibilidade maior de desfrutar da vida de forma mais saudável. Portanto, cabe aos responsáveis por esta liberação, fazer jus ao que foi descoberto. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Lívia, uma jovem cheia de vida e planos, assim como tantas outras vidas, dependem desse medicamento para viver. Por favor, não acabem com o sonho dela, seus familiares, amigos e de tantas outras vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A VIDA DE TODOS SÃO IMPORTANTES E TODAS AS FAMÍLAS TÊM O DIREITO DE LUTAR E TER MAIS UMA OPORTUNIDADE DE CRIAS EXPECTATIVA DEVIDA PARA SEUS FILHOS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque nós como mães não aguentamos ver nossos filhos sofrer tanto, são muitas internações, infecções e crises. E muitas vezes achamos que não voltaremos para casa com nossos filhos vivos é uma situação muito delicada para nós como pais. Portanto, a necessidade dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Alfatocoferol(VIRA E) e Pancreatina 25.000, Positivo: Ajuda a controlar um pouco a doença , Negativo: Muita medicação e perca de tempo com um tratamento que não trás a cura da doença.</p>	Clique aqui
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo pois sou complacente de que todos possam ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu conheço a Lívia paciente de Fibrose Cística e ela é uma menina cheia de sonhos, vontade de viver, linda e precisa dessa medicação para que possa fazer tudo isso, vejo o seu sofrimento a cada internação, sempre cheia de furos, de medos, com essa medicação o sonho de ser surfista, pode se tornar realidade, ela vai poder respirar sem ajuda do oxigênio e vai ter menos internações e cansaço, ela merece esse medicamento, ela merece vencer essa batalha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, a média de vida de um paciente com FC no Brasil é de 20 anos*, enquanto na Europa e EUA, *a média é de 40 anos! 20 anos de diferença!* E não falamos aqui de “sobrevida”, com diversas internações e um ser humano incapacitado... *falamos de mais 20 anos de pessoas ativas economicamente, com trabalho, família, etc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como uma humanidade evoluída e plena de seus direitos, compartilho da real necessidade que todos devem ter direito aos remédios que ajudem a dá uma qualidade de vida para pessoas com fibrose cística e que esse medicamento é um tratamento paliativo mas que ajuda na qualidade de vida de muitos doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito a vida. E esse remedio vai dar uma melhor qualidade para as pessoas que necessitam dele. São gastos milhões em obras inacabadas e outras coisas que nem valem dizer, então por que não valorizar a vida de uma pessoa que poderá contribuir para mudar essa realidade?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes são seres humanos e que possuem por direito a vida, uma vida é importante, pois existem pessoas que amam esse paciente, e tal paciente merece viver em uma sociedade justa e de equidade, além de sabermos todas as consequências na qualidade de vida de uma pessoa com tais problemas de saúde...Nenhuma vida vale menos ou tem menos importância e qualquer medicação que seja liberada para amenizar sintomas e conseguir proporcionar melhor qualidade de vida a esses pacientes deve ser sim fornecida e acompanhada para melhor estudo de evolução do quadro da doença. É essa a finalidade da ciência médica, melhorar, transformar e tornar possível a esperança por dias melhores em pessoas portadoras de doenças tão cruéis como essas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os remédios disponíveis devem ser colocados a disposição da população. Não tem nem sentido ser necessária uma consulta pública para que isso acontecesse.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É UMA DOENÇA GRAVE E QUE PODE SER REMEDIADA COM MEDICAMENTOS, POR ISSO É IMPORTANTE ELA SER INCORPORADA AO SUS. A VIDA DE CADA PESSOA IMPORTA, DEVEMOS TER NOSSO OLHAR PARA QUALIDADE DE VIDA QUE ESTAS PESSOAS PODEM TER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Tratando-se esse novo medicamento possibilitar uma terapia que vai atuar no defeito de base da fibrose cística, diferentemente das medicações existentes que só tratam os sintomas e complicações da doença, essa medicação é muito importante que seja incorporada ao SUS.Ela surge como uma nova esperança de qualidade de vida e aumento de sobrevivência para esses pacientes. Diminuindo infecções frequentes e internações de altos custos pro estado, uma vez que a doença para de avançar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nossas crianças tem o direito de viver sim !! Convivo a 16 anos com a doença na família ,meu amigo tem uma rotina pesada e não obtem sucesso com medicamentos que usa hoje pelo SUS ,CARO?? VIVER NAÕ TEM PREÇO!! Tenho certeza que numeros de internações e transplantes no Brasil não tem comparação, sem cotar o stress familiar sem saber como irá progredir a doença!!! Salve nossas crianças pelo amor de DEUS !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS E PULMOZYME, Positivo: Absorção alimentar parcial saída de secreção pulmonar, Negativo: diarreia intensa,dor abdominal,gases ,obstruções intestinais levandoa cirurgias emergências,sangramentos ao tossir,dor no torax</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é necessária para melhorar a qualidade de vida de pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PORQUE ESTE MEDICAMENTO TRATA DA DOENÇA EM SI E NAO DOS SINTOMAS COMO OS QUE TEMOS NO MERCADO HOJE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse e o primeiro medicamento no mundo que trata a doença e não os sintomas apenas como os que já existe no mercado hoje</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó de um adolescente a 16 anos vemos o sofrimento da rotina do nossa jóia rara ,queremos sim uma estimativa melhor de vida para eles ,sabemos que no exterior não existem mortes precoces,precisamos muito da medicação para dar o direito deles viverem melhor !! Uma tragédia ouvir que É CARO quando se trata de VIDA !! Lamentável!! Não desistiremos jamais de lutar por eles e sei que quem avalia tem familia!! Ponham se no nosso lugar de mãe,avó,entre outros !! GRATA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYMEENZIMA, Positivo: EXPECTORAÇÃO PULMONAR ABSORVE ALIMENTOS E MEDICAMENTOS PARCIAL, Negativo: DOR NO PEITO,SANGRAMENTO VIAS AEREAS,TOSSE EXAGERADADOR ABDOMINAL,ENJOOS,DIARREIAS INTENSA,PERDA DE PESO,MÁ ABSORÇÃO DE MEDICAMENTOS E ALIMENTO OCASIONANDO BAIXO PESO!</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se temos oportunidade de mudar uma situação de saúde, que façamos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Negar um medicamento existente a alguém que luta pela vida, por questões financeiras (custos) é condena-la a morte prematura tendo a possibilidade de lhe proporcionar uma vida toda pela frente. Portanto compartilho da necessidade de autorizar e viabilizar esses medicamentos aos que sofrem dessa doença tão cruel a fibrose cística proporcionando-lhe o direito a vida, ao ar, ao respirar com mais qualidade. É UM DIREITO DO CIDADÃO E UM DEVER DO ESTADO CONFORME A CONSTITUIÇÃO ARTIGO 6 E 196 GARANTIR A VIDA E SAÚDE DE TODOS OS CIDADÃOS INDEPENDENTE DA POSSE DE SEUS FAMILIARES E A GARANTIA DE ACESSO AOS REMÉDIOS NECESSÁRIOS A QUALIDADE DE VIDA DE CADA INDIVÍDUO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deve ser distribuído gratuitamente pelo SUS, para pessoas que necessitam do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, pelo fato do medicamento interromper a progressão da doença , evitar as consequências que a doença carrega no dia a dia de seus portadores e pelo fato da aumentar a expectativa de vida , são motivos claros para discordar da recomendação citada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O estado tem obrigação de cuidar de seus cidadãos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação vai oferecer qualidade de vida para crianças acometidas por esta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo o sofrimento da Livia desde pequena lutando pela vida e agora que surgiu essa medicação que pode parar essa doença temos uma esperança que ela possa ter uma vida normal estamos contribuindo com o que podemos pois ela merece viver e ser feliz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia de paciente, vejo sofrimento de toda família para proporcionar saúde com muito esforço, mesmo assim a doença continua progredindo. Sabemos que não temos a cura porém a melhora é incrível com uso dos medicamento. Caro não justifica!! A vida de nossos pequenos dependem disso !! Por amor a CRISTO libera os medicamentos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS Pulmozyme, Positivo: ABSORVE PARCIALMENTE ALIMENTOS EXCRETADOS, CATARRO ESPESSE, Negativo: MUITA DIARREIA, DORES ABDOMINAIS, GASES, DOR TORAXICA, SANGRAMENTOS, TOSSE HORRÍVEIS AO ADMINISTRAR MEDICAMENTO, baixo peso devido má absorção!</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio precisa ser disponibilizado para dar uma chance de vida a quem tem a fibrose cística. Conheço uma jovem de 18 anos que os 20 remédios que toma diariamente (remédios, inalação, bombinha) já não estão mais fazendo efeito. Ela sofre, pois está dependente do oxigênio, não consegue dormir de tanto que tosse, tem que tomar banho sentada de tanto cansaço, tem que se vestir pausadamente de tanto cansaço, não consegue fazer as coisas normais que nós fazemos todos os dias. Esse remédio ajuda no funcionamento do pulmão e do pâncreas, vai trazer uma qualidade de vida melhor pro paciente e de todos que estão ao seu redor e que o amam, e vai trazer a alegria de ter a chance de continuar vivendo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento melhora a qualidade de vida desses pacientes!!! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A PESSOA QUE TEM UMA COMORBIDADE, NÃO TEM CULPA, TEM O DIREITO DE RECEBER O TRATAMENTO, MEDICAMENTOS QUE NÃO POSSUI CONDIÇÕES FINANCEIRAS DE ADQUIRIR TODO MES. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Constituição Federal de 1988, consoante se registra a seguir: "Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação." 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que deveria ser liberado o medicamento, para que pudesse salvar várias vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente todos temos direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem fibrose cística não consegue ter uma vida normal, acompanho minha sobrinha de 18 anos que está dependente do oxigênio, não consegue ganhar peso, não consegue ter uma noite tranquila de sono de tanto tossir, não consegue nem tomar banho de tanto cansaço, não pode fazer coisas simples que qualquer um de nós fazemos. A doença progride muito rápido, esse remédio além de trazer o funcionamento pulmonar e do pâncreas, também vai fazer essa doença parar de avançar. Eles dependem disso para continuar vivendo! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Penso que é uma questão de preservação à vida 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, pois esta medicação é importante na melhora da qualidade de vida daqueles que possuem Fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque este remédio é muito importante para as pessoas que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito à vida, então se existe um medicamento que ajuda a tornar a vida de quem tem a doença, em uma vida de mais qualidade, deve ser distribuído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou Enfermeira e sei da importância do medicamento para o tratamento. Tenho contato com uma paciente (Lívia Rodrigues Lopes) que já passou por tantas internações. A disponibilização irá apoiar diversas famílias que passam por essas dificuldades de dar a possibilidade da melhora na qualidade de vida da Lívia e de outros pacientes acometidos pela fibrose. A disponibilização pelo SUS fará com que muitos pacientes possam ter a oportunidade de viver melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para pacientes portadores de Fibrose Cística, pois irá contribuir para a melhora dos sintomas e aumento da expectativa de vida. Além de familiar, sou da área de saúde, nutricionista, fiz residência de Nutrição em Cardiopneumologia no Instituto do Coração-USP. Tive muito contato e experiência com que esses pacientes, é muito sofrimento. Vamos oferecer o máximo que pudermos, dando um pouco mais de qualidade de vida não só para crianças, mas para os adolescentes e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem que ter o mesmo direito de um tratamento adequados para poder sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem que ter o mesmo direito de um tratamento adequados para poder sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fora do país há estudos claros que a sobrevida de pacientes que usam o medicamento é de até 20 anos 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, os pacientes precisam de um tratamento preventivo pra ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porque este remédio é muito importante para as pessoas que sofrem com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porque este remédio é muito importante para as pessoas que sofrem com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Desde o nascimento, as implicações para portadores de fibrose cística em sua frágil condição de saúde são graves. Atualmente os portadores de fibrose cística têm acesso apenas ao tratamento dos sintomas, sobrevivendo às internações, cirurgias e a uma vida limitante, com poucas perspectivas e muitos desafios. Vários países já comprovaram os benefícios do tratamento com o ivacaftor, que permite que a doença não evolua, melhorando significativamente a qualidade de vida do portador. Os portadores e suas famílias têm direito a uma vida plena tanto quanto qualquer outro cidadão. A realidade deles pode ter uma perspectiva e esperança a partir deste novo tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Vida de uma criança nao tem preço. É possivel sim, o estado dar condições e esperança para uma família poder tratar seu filho(a). 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu não concordo com a decisão de não incluir essa medicação no SUS,uma medicação tão importante pra portadores de fibrose cística e que vão ajudar muito a eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, creon, salina hipertônica, Positivo: Alfadornase e salina hipertônica ajuda muito as secreções que são espessas a serem eliminadas com mais facilidade creon ajuda no ganho de peso .., Negativo: Alfadornase e salina hipertônica são medicamentos onde causam irritação ao paciente por serem salinas. Creon são enzimas que podem causar algum dano no organismo,por ter que tomar em cada refeição uma cápsula.</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Já que os medicamentos que existem hoje não tratam a causa é este medicamento vai direto na causa curando o portador da doença .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é benéfico para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho que tem fibrose cística e acompanho ao longo dos quase 16 anos de vida dele a luta e a dificuldade no tratamento ao qual ele é submetido desde o nascimento. Uma das coisas mais assustadoras para mim é saber que no Brasil, a expectativa de vida dos pacientes com Fibrose Cística, mesmo com os avanços científicos, é ainda perto dos 20 anos, como há vinte anos atrás, enquanto que em países mais desenvolvidos, como é o caso dos Estados Unidos, onde estou vivendo desde o ano passado, a expectativa é de 40 - 50 anos. O tratamento atual que meu sobrinho e tantos outros pacientes com fibrose cística no Brasil são submetidos, é um tratamento bastante demorado (no sentido de horas por dia gastos com inalação, fisioterapia, antibióticos, exercícios físicos) e para todo o sempre. A alimentação tem que ser diferenciada, tudo isso afeta muito a rotina da família o que torna o ambiente familiar sempre muito estressante e muito difícil. A preocupação é constante: Será que ele está ganhando peso? Será que a capacidade pulmonar foi prejudicada? Será que esse antibiótico está surtindo efeito? Será que ele precisará ser internado novamente pra tomar antibióticos?Essa luta é constante, estressante, diária e não tem final de semana e não tira férias....e o pior de tudo é saber que mesmo com todo esse tratamento, a expectativa de vida continua de apenas 20 anos. Dá pra viver sabendo que seu filho terá apenas 20 anos de vida? Eu não consigo, acredito que vocês também não.Pois bem, quando ouvi falar sobre esse novo remédio Kalydeco, que foi aprovado pelo FDA nos Estados Unidos em 2012 e vem sendo utilizado pelos pacientes desde então e que melhorou e MUITO a qualidade de vida e que, principalmente aumentou a expectativa de vida, fiquei muito, mas muito feliz em pensar que meu sobrinho e as outras crianças com essa doença terão uma chance de ter uma vida “quase normal” com o uso deste medicamento. Este medicamento, diferente dos demais, atuam diretamente no defeito da proteína, impedindo que ela provoque os sintomas da doença.Aqui nos Estados Unidos acompanho algumas redes sociais onde vejo como é impressionante a evolução dos pacientes que foram submetidos a este tratamento. Principalmente para aqueles pacientes que puderam iniciar o tratamento na adolescência, pois é justamente nesta fase da adolescência para a idade adulta é quando os tratamentos convencionais começam a não fazer mais efeito. E portanto venho por meio desta consulta pública solicitar aos senhores que olhem para essas crianças e adolescentes e reconsiderem a decisão, aprovando o uso destes medicamentos no Brasil, que já se provaram mais do que eficientes nos demais países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma menina linda cheia de sonhos, portadora de fibrose cística, ter que conviver com o medo do avanço da fibrose cística é terrível!e ter a chance de minha filha ter uma qualidade de vida, sem internações, brincando, estudando, vivendo pois é somente isso que ela deseja viver, respirar. e não ter acesso á essa medicação é uma sensação de impotência assustadora,Nos que temos fibrose cística temos uma rotina que muitas das vezes a sensação é que estamos secando gelo, pois todo tratamento que fazemos é para diminuir os sintomas da doença, mais agora nossa vida pode mudar com esse medicamento nos podemos viver melhor pois ele vai diminuir os sintomas da fibrose cística, Nos vamos poder viver melhor como qualquer pessoa normal, peço que a avaliem com muito respeito sobre esse medicamento, Nossa vida não tem Preço!!!! Pense que se fosse com alguém da sua família, teria preço? Então Por favor em nome de Pacientes que estão morrendo, Pacientes que estão na fila de um transplante de pulmão por que a Fibrose acabou com um Pulmão que veio saudável, mais a fibrose cística foi acabando aos poucos e graças a isso tem muitos na fila de um transplante hoje, digam sim pra nossas vidas, deixem minha filha viver, não me tire o sonho de ver minha filha na faculdade, casando vivendo, Digam sim para os portadores de fibrose cística Por favor. Obrigada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme Colismetato Creon , Positivo: Pulmozymefacilidade para higienização dos pulmões Colismetato erradicação de Pseudomonas Creon ganho de peso, menos diarreia , Negativo: Não tenho inexperiência muito negativas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou professora, hoje aposentada, mas a docência sempre foi minha paixão e no ano de 1990 dava aula para a 3ª série do ensino fundamental para uma turma de 30 alunos, mas um deles marcou minha vida para sempre. Um dos mais inteligentes, mas também o mais limitado, pois muitas vezes não podia frequentar a escola por conta das inúmeras crises de febres e infecções. Numa cidade pequena, pais e professoras sempre se conhecem e se tornam amigos. Foi o que aconteceu com aquele aluno tão especial. Lembro-me que seus pais não tinham descanso, era uma busca constante a procura de médicos em diversas cidades para descobrir a razão de tantas infecções. Porém este aluno estava cada vez mais magro e debilitado. Até que um dia ele se ausentou porque estava indo ao Rio de Janeiro a fim de fazer um exame especial à pedido de um médico. Jamais esqueci, pois antes nunca tinha ouvido falar de algum exame do suor. Foi o que relatou sua mãe, assim que chegou de lá e foram talvez uns quinze ou vinte dias de espera do resultado. Me lembro perfeitamente que houve um grande alívio para a família, quando o resultado deste exame deu positivo para a Fibrose Cística. Não dava pra imaginar o era esta doença, mas de certa forma, naquele momento a família encontraria o caminho certo. E assim teve início o tratamento num hospital do Rio e janeiro. Todos os meses eu já sabia que durante tres ou mais dias, na minha sala de aula faltava este aluno. Após alguns meses ele começou a apresentar melhora e foi ganhando um pouco de peso e seguiu sua vida. Sei que não foi uma vida normal, muito menos fácil, pois me tornei uma grande amiga da família e acompanho, até hoje, sua trajetória. Seu sofrimento é constante! Hoje ele é um adulto e continua lutando pela vida, a doença foi se agravando com o passar dos anos. Não dá pra contar as inúmeras internações, que ultimamente vinham acontecendo cada vez mais e em menos espaço de tempo. Acompanhei de perto a chegada de um medicamento milagroso, que fez com meu querido aluno mudasse, completamente, sua saúde e sua sua aprência. Em poucos dias ganhou peso e de uma forma que jamais vi, e, como ele próprio diz: "Tia, hoje consigo respirar". Sei que o nome Kalydeco foi introduzido na vida dele como um milagre, mas sei também que a incerteza do amanhã vem assustando muito. Por esta razão, venho através deste relato, pedir que este remédio seja distribuído pelo SUS. Não se pode negar este direito de viver destas pessoas. Este meu aluno, conseguiu chegar a ser adulto, mas quantas crianças tem a vida interrompida por conta desta doença, quando já existe um medicamento capaz de salvá-las!! Apesar de ser a Fibrose Cística uma doença rara, podemos imaginar que muitas carteiras ficam vazias nas escolas deste Brasil afora por conta de uma doença que tem um remédio e os pais não podem comprar!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se a ANS já havia dado parecer positivo, o medicamento DEVERIA SIM ter sido liberado o uso para TODOS!! independente de idade. Existe a eficácia (todo medicamento terá efeito colateral), não devemos negar a nenhuma pessoa o direito ao cuidado com a saúde, INDEPENDENTE DE IDADE!!!O DIREITO AO ACESSO a medicação deverá ser PARA TODOS!!! Todos temos o direito a vida, e o medicamento é para isso!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vida não tem preço . Precisamos dos medicamentos para uma vida melhor aos nossos filhos , eles merecem viver melhor e se tem remédio lá para isso o governo precisa liberar é questão de vida ou morte .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas , pulmozume, vitaminas e antibióticos , Positivo: Enzima . Ajuda na digestão e Nós trabalhar do pâncreas no ganhar peso Pulmozyme , para eliminar bactérias do pulmão que pode ocasionar graves danos Antibiótico, para eliminar a bactérias pseudônimos e ataca o pulmão dificultando a respiração . , Negativo: Enzima . Ela pode ter vários efeitos colaterais, entre ela o intestino preso Atacar o fígado Inalação . Chega uma hora que não é mais favorável de tanto que o paciente faz</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em virtude de ser uma doença grave, até agora tratada com medicação paliativa, e já vem sendo utilizada em outros países porque não ser liberado?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Esseremediovsiajudarnotratamentodafibrosecistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Esseremediovsiajudarnotratamentodafibrosecistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos nós sabemos que pela constituição do Brasil, todos nós temos direito a vida e a receber tratamento de saúde adequado para diversos tipos de doenças. Este medicamento que está sendo barrado o uso, ajudará a salvar milhares de vidas que estão nesse momento necessitando do remédio para sobreviverem. O medicamento haje diretamente da base do problema, devolvendo ao paciente qualidade de vida e muitas das vezes inibindo a zero os sintomas da doença. Todas as vidas importam, e esse medicamento é necessário para que vidas sejam salvas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todo medicamento que comprova eficácia em alguns pacientes devem ser aprovados para o tais pacientes que corresponde ao medicamentos . E que o mesmo seja liberado para o sistema único de saúde , sendo assim alcançado para a população usuária do sistema .Acredito que uma vida deve ser colocada assim de valores e critérios científicos assim que seja comprovada a eficácia do medicamento . A vida não tem preço. Salvar é e deveria ser a primeira opção para tudo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que sim, devido a minha opinião eu discordo totalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento faria TOTAL diferença na vida de quem tem FC, que lutam diariamente pela sobrevivência, não é assim que deveríamos viver. E se tem esse medicamento que já traz melhoras porque não distribuir para as famílias com fc que necessitam para a sua qualidade de vida? Meu primo possui essa doença, tem 1 ano e 8 meses, já foi internado 2 vezes por conta de problemas pulmonares. Ele e milhares de outras pessoas com FC necessitam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, TODOS NÓS TEMOS DIREITO A VIDA! CONFORME ESTA NA NOSSA CONSTITUIÇÃO!SÓ QUEM TEM OU CONVIVE COM QUEM TEM ESTA DOENÇA GENÉTICA QUE É A FIBROSE CÍSTICA SABE O QUE ELAS PASSAM! É UMA LUTA DIÁRIA, É UMA SOBREVIDA! AJUDE-OS! SÃO SERES HUMANOS QUE SÓ QUEREM O DIREITO DE VIVER E COM O MÍNIMO DE DIGNIDADE!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga de uma família há mais de 15 anos, onde o filho caçula nasceu com a fibrose cística. Ele se chama Thomas e está com 2 anos. A medicação existente trata apenas os sintomas da doença. O medicamento "Ivacaftor" trata especificamente a fibrose cística. Se já existe na medicina um remédio que dará mais qualidade de vida ao pequeno Thomaz, porque o Governo decidiu NÃO incorporar à Farmácia de Alto Custo do SUS ?? Nós não concordamos com essa decisão. Tenho um filho de 32 anos - o Marcus Vinícius - que é epilético e toma 3 medicações para o controle de suas crises convulsivas, pego a medicação toda no SUS, tenho a esperança de que isso aconteça, brevemente, com essas famílias que sofrem vendo seus entes queridos perdendo a cada dia a esperança de dias melhores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estou aqui pelo meu sobrinho, que tem Fibrse Cística. Sua doença foi descoberta quando ele tinha 9 anos de idade e hoje ele tem 39. Vê-lo chegar à idade adulta parecia ser um sonho, pois a notícia que tínhamos era que quem tem essa doença não sobrevive por muito tempo. Mas graças à sua luta diária, seu empenho e o de sua família ele aqui está. A morte já passou por perto dele várias vezes e o tempo tem sido cruel, pois os remédios que vinha tomando parecia não mais fazer efeito e ele ficando cada vez mais debilitado. Até que recebemos a notícia de haver um remédio que era eficaz para mutação que ele tem, G551D, faria desaparecer todos aqueles sintomas que estavam tirando dele a possibilidade de vida. O kalydeco (Isacaftor), veio pra ele em 1018, depois de já estar sendo distribuído gratuitamente nos Estados Unidos há 6 anos, também na Europa. Foi um divisor de águas na vida dele! Desde que começou o tratamento com Kalydeco (Isacaftor) seu pulmão passou a funcionar melhor. A tosse desapareceu juntamente com a falta de ar e sua qualidade de vida melhorou completamente. Esta é sua chance de viver. Venho aqui, como uma tia que ama e quer ver seu sobrinho viver implorar que esse medicamento seja distribuído pelo SUS e que ele possa ter uma vida livre de tantas secreções pulmonares, das sinusites frequentes, das diarreias e tantas outras complicações causadas por essa doença. Ele, que já faz o uso desse milagroso remédio, consegue hoje ter uma respiração livre e uma maior disposição para a vida. Obrigada!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem se mostrado eficaz no tratamento da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem esta próximo sabe o quanto é importante ao paciente o acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o medicamento é de extrema importancia para a sobrevida do paciente trazendo uma melhor qualidade e também aumentando o tempo de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, -----</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco , Positivo: Não teve melhoria nenhuma , Negativo: -----</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi (Mutação DF508), Positivo: Uma melhoria significativa , não conseguida com outras medicamentos ., Negativo: ----</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu irmão mais velho é portador de Fibrose Cística com a mutação G551D e vem fazendo uso do medicamento Isacaftor. A sua vida pode ser dividida em duas partes. A que viveu antes deste medicamento e a que vive depois dele. Este medicamento veio para salvar a vida dele. Seu organismo já não aguentava mais tantas internações, tantos antibióticos, pois desde que nasceu foi preciso usar, não só antibióticos, como também inaladores, broncodilatadores, analgésicos, sem contar as enzimas pancreáticas e outros mais. O tratamento do meu irmão sempre foi muito dispendioso e muitas vezes meus pais se privaram de muitas coisas para não deixar meu irmão morrer. A minha infância foi marcada por momentos de muita angústia, pois por várias vezes não tinha a certeza de que meu irmão ia superar o sofrimento. Eu tinha 4 anos quando ele teve que ser operado de apendicite aguda, eu não pude vê-lo no hospital, fiquei em casa com minha avó e perguntava todos os dias se meu irmão ia voltar , a resposta era sempre positiva, mas hoje eu sei dos riscos que ele corria! Esta cena se prolongou ao longo de sua vida. Hoje ele está com 39 anos e eu com 38, mas pra chegar até aqui muitos milagres aconteceram, porque os medicamentos faziam cada vez menos efeito. É muito triste ver um irmão tentar respirar e não conseguir, sua tosse já não cessava, seu intestino nunca estava normal, meu irmão estava morrendo aos poucos. A Fibrose Cística foi tirando dele a capacidade de de trabalho , de cuidar de seu filho de lazer e de tudo. Após o uso do Kalydeco sua vida mudou completamente e hoje , todos os sintomas desapareceram e ele se libertou de antibióticos, voltou a respirar, ganhou peso e passou a ter disposição física. Por isto peço a quem de direito , ter um olhar solidário e misericordioso, para a aprovação da incorporação deste medicamento para ser distribuído pelo SUS. A vida do meu irmão e de outros com a mesma mutação merecem ser preservadas, como são preservadas as vidas destes mesmos doentes em outros países e assim também como são preservadas as vidas de pacientes de outras doenças no Brasil. Todos tem direito à vida!!!Obrigado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todo mundo tem direito a saúde e esse medicamento pode trazer uma sobrevida para o paciente fazendo com que a doença estacione</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importancia para a sobrevivencia do paciente por estacionar a doença fazendo com que a doença não avance mais. fazendo com que o paciente tenha mais tempo de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornazecreon 25.000, Ursacol vitaminas d, e e outras, Positivo: Alfadornaze produto inalatorio para o pulmão, fuidifica a secreção do pulmãocreon enzimas pancreaticas , Ursacol remédio para o fígado, vitaminas d, e e outras, Negativo: o maior efeito negativo é que esses medicamentos atuais não estacionam a doença trazendo apenas uma melhora momentanea na doença impedindo o paciente de ter uma vida normal, privando o paciente de até as mais basicas atividades fisicas por isso a necessidade do ivacaftor</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida é mais importante do que custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doenças respiratórias são altamente incapacitantes, por experiência própria. Essa medicação é uma esperança de melhoria da qualidade de vida de centenas de brasileiros e eles merecem o direito dessa melhoria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Suplementos alimentares, Positivo: Recuperação nutricional dos pacientes desnutridis com Fibrose Cistica, Negativo: Nenhum</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são sintomáticos e não atacam a origem da enfermidade, acarretando sofrimento e desesperança ao cotidiano desgastante do paciente e de seus familiares, diante do esforço vão contra um mal degenerativo.O Kalydeco, ao contrário, dá esperanças e perspectiva de um futuro: combate a doença em sua origem e comprovadamente melhora a qualidade de vida do portador de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amigo da família da paciente Livia Rodrigues Lopes e sei da luta diária para preservar sua vida e manter o mínimo de bem estar possível. Essa doença traz consequências graves que são amenizadas com medicamentos de alto custo e impossíveis de serem comprados pela família dela. É por isso que peço a incorporação pelo SUS do medicamento ivacaftor, não só para ela, mas para centenas de outras pessoas que precisam dele para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O DIRETO A VIDA HUMANA SOBREPÕE Á TODOS OS DIREITO.Dentre os direitos fundamentais inseridos na Constituição Federal de 1988, é correto apontar o direito à vida, como o principal direito resguardado a todas as pessoas. É um direito que transcende o cenário jurídico. Antes de proteger qualquer outro direito é dever do Estado se preocupar com aquele que é o mais importante: o direito à vida humana, que sem este, todos os demais ficam sem fundamento.Direitos fundamentais podem ser definidos como aqueles que são considerados indispensáveis à pessoa humana, necessários para assegurar a todos uma existência digna, livre e igual. Não basta ao Estado reconhecê-los formalmente; deve buscar concretizá-los, incorporá-los no dia-a-dia dos cidadãos.Em 1948 surgia a Declaração Universal dos direitos do homem, que se preocupava com quatro ordens de direitos individuais. Em um primeiro grupo de direitos são citados: o direito à vida, à liberdade e à segurança; são chamados de direitos pessoais do indivíduoDo direito à vidaO direito à vida é o principal direito garantido a todas as pessoas, sem nenhuma distinção. Segundo Alexandre de Moraes , ministro doSTJ, “o direito à vida é o mais fundamental de todos os direitos, já que se constitui em pré-requisito à existência e exercício de todos os demais.Ora, resta claro que se o direito à vida não for assegurado, todos os demais perdem o sentido de ser. Na lição de André Ramos Tavares, o direito à vida assume duas vertentes, sendo a primeira no direito de permanecer existente, que é o direito principal. Em um segundo momento o direito a um adequado nível de vida.Consequentemente, o Estado deve assegurar tais garantias a todas as pessoas para garantir, ao mesmo tempo, o próprio direito à vida.Infelizmente, no Brasil, muitos destes direitos não são respeitados, afrontando de maneira direta a Carta Magna. Inúmeros casos de pessoas com doenças graves acabam morrendo porque não tem acesso aos remédios que poderiam salvar suas vidas, nem tão pouco ao atendimento médico. O autor[16] vai além lembrando decisão do Supremo Tribunal Federal em que resta claro que o direito à saúde está totalmente interligado ao direito à vida. Ficou decidido que um paciente, portador do vírus da AIDS, tem o direito à assistência médica e farmacêutica de forma gratuita, pois ser este, um dever do Estado.[17]Ademais, o direito à vida também está presente no art. 225, § 1º Da Lei Maior.[18] É um dever que se impõe ao Estado, de preservar a vida e, ainda, com determinado grau de qualidade.[19]</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como parente de uma paciente de fibrose cística acompanho desde bebê o sofrimento da família com esta doença, com o passar dos anos este bebê que se tornou uma moça vêm passando por momentos de internação continua que vem aumentando o sofrimento de todos, esse medicamento pide salvar a vida dessa pessoa e de muitas outras que possam ter compaixão e amor ao próximo e incorporar esse medicamento ao Sus, por favor salvem essas vidas são pessoas que amamos e queremos vivas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Faz uso do pulmozine e creon mas é bom pra todos pacientes si conseguir essa nova medicação porque vai ser uma grande cura pra todos que tem fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine e creon., Positivo: Só trata os sintomas., Negativo: Não trata a doença.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é fundamental para a vida dessas pessoas com essa mutação. É um absurdo essa recomendação preliminar da Conitec. Um remédio que pode salvar vidas deve ser aprovado e os médicos dos doentes que devem analisar o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois o medicamento atua diretamente na célula do Paciente ,foram muitos estudos até chegar a essa evolução para quem é portador de Fibrose.Somente que é Paciente ou Mãe sabe o que passa.Todos tem direito a qualidade de Vida melhor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreatica na qual ajuda absorção dos alimento.Pumozayne Fluidifica a secreçãoPolivitaminco Ajuda na absorção de Minerais, vitaminas , sais.Soro fisiologico Mantém melhor a respiração Budesonida ajuda na parte alergica .Creme Cold Cream Mantem a pele hidratada,pois há muito ressecamento na pele.Enfim reduzir todos esses medicamento seria um sonho de Vida para todos que possuem essa deficiencia na Celula, Positivo: Os efeitos positivos de todos os medicamento mencionado acima , faz com que o paciente consiga ao menos ter uma qualidade menos dolorosa , ao passo que essa nova incorporação do Ivacaftor mudaria completamente o ritmo de vida de cada paciente., Negativo: Todos medicamentos tem seus efeitos colaterais, um deles nal qual me deixa muito triste é ver meu Pequeno sentindo dores fortes na barriga e não nenhum medicamento que alivia , é um processo e ele tem que passar por isso.</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga da família da paciente Lívia Rodrigues Lopes e conheço com muita proximidade a luta travada por eles para mantê-la viva e com alguma qualidade de vida possível. Eu como mãe imagino a dor e a tristeza da Gisele, mãe da Lívia, em saber que há um medicamento disponível que trará uma diferença considerável para o bem estar da Lívia, mas por questões financeiras ela não poderá comprar. Nem ela, nem centenas de outras mães brasileiras. É inaceitável que o Estado brasileiro disponha um valor em bilhões de reais para os fundos partidários gastarem com propaganda política, por exemplo, enquanto centenas de vidas poderiam ser salvas com bem menos desse valor. Peço portanto, como cidadã brasileira e mãe que esse medicamento em questão seja incorporado ao SUS e ajude todos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 21 anos e conheço a Lívia que tem Fibrose Cística, eu posso sair pra onde quiser, posso namorar, posso trabalhar e estudar normalmente, ela não... Ela não pode se relacionar com ninguém por causa de bactérias, ela sempre interna então não pode trabalhar e estudar, não pode sair porque além de muitas medicações, muitas vezes precisa do auxílio do oxigênio, essa é a chance que ela tem de poder ter uma vida normal pra uma menina de 18 anos, ela tem sonhos, tem família e tem amores, ela precisa do Ivacaftor para poder aproveitar seus dias com mais qualidade e saúde, deixem ela viver, deixem ela respirar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo a luta do meu amigo ! É triste saber que pensam em valores no Brasil, vejo como também profissional da saúde a melhora absurda com medicamentos que não foram incorporados !! Precisamos para ontem destes medicamentos no BRASIL, nossos amigos e familiares sofrem demais com a doença!! A VIDA VALE MUITO, CHEGA de morrer crianças e adolescentes desnecessariamente!! FC PEDE SOCORRO !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ENZIMAS PULOMOZYMETOBRAMICINA, Positivo: RETÉM ALIMENTOS PARCIALMENTE E MEDICAMENTOS.PROMOVE POUCA MELHORA DA EXACERBAÇÃO PULMONAR,, Negativo: DOR ABDOMINAL,GASES,DIARREIA,DESCONFORTO AO RESPIRAR TOSSE INTENSA,SANGRAMENTOS,BAIXO PESO, pacientes sofrem muito com excessos de suplementação e não ganham peso tendo que fazer gastro e muitas das x transplantes pulmonares ,vale lembrar o custo de procedimentos como estes !!</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo. Porque a população com esse tipo de doença rara é muito pequena. Aqui no Estado de Pernambuco são apenas 110 pacientes e no Brasil São 4.000. Números muito baixo para que o SUS (Governo) não forneça esse medicamento. É papel do Estado prover a população com saúde e remédios para esse fim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 31 anos. Sou portador de fibrose cística, mutação DeltaF508 homozigoto e elegível para a medicação ORKAMBI. Desde a adolescência sofro com tosse constantes ao longo do dia, faço 3 nebulizações que me tomam 3 horas de atividades diárias, enfrentei internações com antibióticos venosos, sofro ansiedade por conta da saturação e do esforço que sinto meu coração fazer para impulsionar o oxigênio nos meus pulmões. O ORKAMBI seria um marco em minha vida. O tratamento disponível no SUS, a base de Creon, Pulmozyme e Tobramicina funciona para o trato pontual da doença, evitando o acúmulo de secreção nos pulmões. Mas, sinceramente, parece que é um processo de enxugar gelo. Necessitamos de medicamentos de correção, que atuem no defeito celular, para reduzir o acúmulo de secreção nos pulmões e fazer com que nossos órgãos funcionem direito. Tenho muita esperança na reversão do relatório inicial desfavorável e em uma incorporação futura do ORKAMBI à listagem do SUS. Inclusive, estou com um processo em curso para o recebimento da medicação e, por conta de um laudo repleto de barbaridades, que chegou a chamar o medicamento de experimental, mesmo reconhecendo a aprovação da ANVISA e da FDA, meu pedido de tutela antecipada acabou sendo rejeitado pelo magistrado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Aerolin, Seretide, Pulmozyme, Tobramicina, Colistimetato, Ursacol, Oscal, Omega 3, Omeoprazol, Azitromicina., Positivo: Creon auxilia na digestão, permitindo a absorção de nutrientes e evitando diarreiasAerolin e seretide são broncodilatadores que ajudam a expandir o pulmãoPulmozyme é feita na nebulização para soltar a secreção presa nos brônquiosTobramicina e Colistimetato são antibióticos inalatóriosUrsacol para preservar o fígadoOscal para tratar minha osteopeniaOmeoprazol em jejum para aguentar todos os medicamentos, Negativo: Tobramicina me causava broncoespasmos e tive que parar. Os outros medicamentos não me causas efeitos negativos, mas também não são suficientes para uma melhoria na capacidade pulmonar, não somem com minha secreção, sem sempre impedem dores de barriga e diarreias (depende do que foi produzido pelo meu organismo) e não me tiram o cansaço diário das tosse, fora os transtornos em aulas e no trabalho.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Exames e laudos</p>
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um filho de 5 anos com fibrose cística, ele convive hj com várias medicações diariamente, mas as mesmas so trata os sintomas e não a doença e essa medição nova trata diretamente a proteína defeituosa o que trás um benefício enorme para o organismo e uma melhor qualidade de vida pra os pacientes e retarda a progressão da doença, essa medicação é o que temos de mais avançado pra fibrose cística. Então não deixem milhares de pessoas sem a chance de ver seus filhos com uma qualidade de vida melhor. A medicação pode ser cara, mais a vida de nossos filhos não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10.000uiPulmozyme 2,5 mgTobramicina 300mg, Positivo: As três medicações trata os sintomas da doença. Ajudando no ganho de peso no sistema digestivo, o pulmozyme a não criar tanta secreção no pulmão e a tobramicina ajuda nas infecções causadas por bactérias, Negativo: Que são medicações paliativas, que sem elas o paciente tem uma progressão muito rápida da doença</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que pode diminuir necessidades futuras de transplantes em pacientes com fibrose cística e dar-lhes melhores condições e expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois as medicações existentes das quais nossos familiares fazem uso não tratam a doença Fibrose Cística e sim os sintomas. Acredito que essa inovação trará melhor qualidade de vida aos portadores da doença FC. Visto que ela trata a doença. Sabemos que em outros países tem surtido efeitos positivos através de relatos de portadores da doença. Hoje o que é disponibilizado pelo SUS aos portadores de FC não tem garantido qualidade de vida. Pois são muitas internações, baixo peso, complicações pulmonares e mortes pré maturas. Se a ciência disponibilizou uma medicação que nos dar a chance de viver melhor, POR QUE NEGAR? Nós não temos condições financeiras para arcar com esse tratamento, mas o nosso país tem. VAMOS APROVAR! São vidas que merecem dignidade de dizer que somos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia do portador de Fibrose Cística, e sei das dificuldades e limitações que ele e todos nós familiares sofremos ao ver como é difícil todos os momentos de sofrimentos. Internações, tosse constantes, fisioterapia respiratória todos os dias, sendo necessário fazer 2 vezes por dia, no período de 6 h, impedindo-o de levar uma vida dentro da normalidade. Perdeu de fazer provas para concurso, por conta de internações. E nesse momento surge uma luz no fim do túnel, onde esse medicamento vem dar qualidade e aumentar a sobrevida e esperança não só do meu sobrinho, mas também de outros pacientes. Venho como familiar e cidadã pedir que liberem com carinho e compaixão, que libere esse medicamento. Esse medicamento já vem sendo utilizado por alguns pacientes e a resposta não poderia ser divina. De uma forma muito eficaz, evitando até que sejam submetidos a transplante. Contamos com a compaixão de todos. Grata Magda Torresmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que deve ser incorporado já que trata a doença e não só os sintomas. Uma doença que reduz tanto o tempo de vida de uma pessoa deve ser levada em consideração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ESTE MEDICAMENTO PODE SALVAR A VIDA DE MEU AMADO SOBRINHO E DE OUTRAS PESSOAS PORTADORAS DESTA TERRÍVEL DOENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como professora aposentada do Instituto de Biologia, departamento de Genética da UFRJ, fico estarecida que no meu país, crianças com fibrose cística não tenham acesso irrestrito a um medicamento que salve suas vidas. Este risco risco estas crianças não correriam se vivessem em outro país. tenho certeza de que esta recomendação será revista por uma alternativa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou mãe ,e profissional da saúde de pacientes com fibrose cística,são 16 anos de muita luta tratando sintomas do meu filho,e vejo hoje uma situação difícil de entender,onde temos medicamento com uma potencia maravilhosa para tratar a doença e tenho que ouvir que é CARA! Sabemos que ira tratar as causas da doença e não é a cura porem ,não fazem ideia como sonhamos com este momento!!O Brasil é um pais tem muitas riquezas naturais,nossos filhos não podem ficar sem o direito de viver!Basta colocar na balança as internações,transplantes,medicamentos que já fazem usos,contradizem tudo que vocês dizem! Há 8 anos se usa no exterior tais medicamentos e o indice de mortalidade infantil é quase zero,no Brasil ainda esta morrendo desnecessariamnete crianças e adolescentes por falta de uma boa gestão ,basta olhar toda a média de vida de pacientes com FC no Brasil ,é vergonhoso!! A VIDA NÃO TEM PREÇO,NÃO TIRE O DIREITO DE NOSSOS PEQUENOS SOBREVIVER MELHOR!! DEUS ABENÇOE A TODOS!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS PULOMOZYMETOBAMICINA, Positivo: ABSORÇÃO ALIMENTOS PARCIALMENTE E MEDICAMENTOS.PROMOVE POUCA MELHORA DA EXACERBAÇÃO PULMONAR,, Negativo: DOR ABDOMINAL,GASES,DIARREIA,DESCONFORTO AO RESPIRAR TOSSE INTENSA,SANGRAMENTOS,BAIXO PESO, pacientes sofrem muito com excessos de suplementação e não ganham peso tendo que fazer gastro e muitas das x transplantes pulmonares ,vale lembrar o custo de procedimentos como estes são altissimos!	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura. Ela provoca um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor e conseqüentemente afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os sintomas e sinais são infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, dificuldade no ganho de peso, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz e febre, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente. Atualmente o tratamento da fibrose cística no Brasil tem por objetivo tratar sintomas e não evita a progressão da doença. De forma geral o tratamento pode ser composto por:- Suporte nutricional, ingestão de enzimas digestivas para as alimentações, suplementação vitamínica, intervenção cirúrgica para alimentação ;- Antibióticos, corticoides, broncodilatadores, anti-inflamatórios;- Fisioterapia respiratória e inalações;- Atividade física;- Acompanhamento multidisciplinar frequente. Ao longo da vida surgem necessidades diversas como:- Cirurgia de íleo meconial (ao nascer);- Ostomias decorrentes de obstruções intestinais,- Internações recorrentes devido à pneumonia de repetição causada pelo espessamento das secreções;- Internações para erradicar bactérias que podem levar o paciente a óbito;- Uso de oxigênio decorrente da queda da função pulmonar;- Cirurgias nasais;- Internações decorrentes de suboclusão intestinal;- Cirurgias relacionadas ao trato intestinal;- Intervenção cirúrgica para nutrição enteral ou parenteral devido à desnutrição causada pela dificuldade de absorção de vitaminas e gordura;- Necessidade de transplante de órgãos entre outros. Muitas vezes o paciente não tem condições de constituir família, ser economicamente ativo e tem uma chance elevada de ir a óbito precocemente. Os moduladores de CFTR, objeto da consulta em questão corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística tendo como principais efeitos:- Interrupção da progressão da doença- Aumento da expectativa de vida- Melhora da função pulmonar- Fluidificação das secreções- Redução de colonização por bactérias- Melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional- Redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente- Dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações. Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados. Não podemos deixar que nossas crianças sofram com essa terrível doença !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O DIREITO Á VIDA HUMANA SOBREPÕE Á TODOS OS DEMAIS DIREITO. ELE É CONSTITUCIONAL.Dentre os direitos fundamentais inseridos na Constituição Federal de 1988, é correto apontar o direito à vida, como o principal direito resguardado a todas as pessoas. É um direito que transcende o cenário jurídico. Antes de proteger qualquer outro direito é dever do Estado se preocupar com aquele que é o mais importante: o direito à vida humana, que sem este, todos os demais ficam sem fundamento.Direitos fundamentais podem ser definidos como aqueles que são considerados indispensáveis à pessoa humana, necessários para assegurar a todos uma existência digna, livre e igual. Não basta ao Estado reconhecê-los formalmente; deve buscar concretizá-los, incorporá-los no dia-a-dia dos cidadãos.Em 1948 surgia a Declaração Universal dos direitos do homem, que se preocupava com quatro ordens de direitos individuais. Em um primeiro grupo de direitos são citados: o direito à vida, à liberdade e à segurança; são chamados de direitos pessoais do indivíduoDo direito à vidaO direito à vida é o principal direito garantido a todas as pessoas, sem nenhuma distinção. Segundo Alexandre de Moraes , ministro doSTJ, “o direito à vida é o mais fundamental de todos os direitos, já que se constitui em pré-requisito à existência e exercício de todos os demais.Ora, resta claro que se o direito à vida não for assegurado, todos os demais perdem o sentido de ser. Na lição de André Ramos Tavares, o direito à vida assume duas vertentes, sendo a primeira no direito de permanecer existente, que é o direito principal. Em um segundo momento o direito a um adequado nível de vida.Conseqüentemente, o Estado deve assegurar tais garantias a todas as pessoas para garantir, ao mesmo tempo, o próprio direito à vida.Infelizmente, no Brasil, muitos destes direitos não são respeitados, afrontando de maneira direta a Carta Magna. Inúmeros casos de pessoas com doenças graves acabam morrendo porque não tem acesso aos remédios que poderiam salvar suas vidas, nem tão pouco ao atendimento médico. O autor[16] vai além lembrando decisão do Supremo Tribunal Federal em que resta claro que o direito à saúde está totalmente interligado ao direito à vida. Ficou decidido que um paciente, portador do vírus da AIDS, tem o direito à assistência médica e farmacêutica de forma gratuita, pois ser este, um dever do Estado.[17]Ademais, o direito à vida também está presente no art. 225, § 1º Da Lei Maior.[18] É um dever que se impõe ao Estado, de preservar a vida e, ainda, com determinado grau de qualidade.[19]</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só usa o pulmozine e o creon e esses remédios não trata a doença e sim os sintomas.melhor era que todos os pacientes com fibrose cística conseguise essa outra medicação pra ser curado dessa doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Só com pulmozine e creon, Positivo: So trata os sintomas, Negativo: Que não trata a doença</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozine e creon, Positivo: Só trata os sintomas, Negativo: Não trata a doença</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque temos q lutar de todas as formar pelas vidas... E pessoas com FC MEREÇEM TEM QUALIDADE DE VIDA E LUTAR POR ELAS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as vidas importam 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pois esse é um remédio que ajuda a combater a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Estes medicamentos são de suma importância para os pacientes de Fibrose cística. Todos temos direito a saúde e a vida e a vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Este medicamento é importante para os paciente e pode salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida não tem preço e famílias dependem desta medicação, eu como cidadã me vejo no direito de reclamar . 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque o remédio vai trazer qualidade de vida ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ele corrige a proteína defeituosa, é utilizado em diversos países fazem anos e os resultados são comprovados. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Em nosso país, na Fibrose Cística é tratada apenas os sintomas recorrentes da doença, este medicamento permitiria o tratamento direto no defeito do gene CFTR. Todas as pessoas tem direito a vida e a saúde, e o enorme descaso para as pessoas com Fibrose Cística, no Brasil, é lamentável. A vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha companheiro tem fibrose cística e devido a isto sempre teve graves problemas de digestão e respiratórios. Conseguimos por meio de ação judicial o fornecimento da medicação e em pouco tempo observamos resultados surpreendentes. Ela tossia o tempo todo com dificuldade de respirar, o que praticamente acabou. Sua digestão melhorou e inclusive ganhou alguns quilo rapidamente. Vale relembrar que os problemas digestivos são grave e ela não conseguia absorver os nutrientes da alimentação corretamente. Com o remédio consegui e melhorou seu peso. A qualidade de vida melhorou absurdamente tanto em vista que diminuiu o uso de outras medicação para pulmao e digestão bem como reduziu alguns dos antibióticos. Seu sono melhorou pois parou de tossir enquanto dormia. E agora consegue fazer com mais facilidade tarefas do dia a dia sem ficar exausta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftor Kalydeco, Positivo: Melhorou digestão, reduziu o uso de remédios para digestão (creon - pancreatina) e ganhou peso. Parou de tossir o tempo todo inclusive enquanto dormia. reduziu bactérias no pulmão e o uso de antibióticos que usava continuamente e de enzimas para o pulmão como Dornase Alfa. Tem mais fôlego e qualidade de sono e vida., Negativo: Não notei nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase Alfa, Positivo: diminuiu as secreções no pulmão, Negativo: tem que ser usada com muita frequencia, e com muitos cuidados, o que exige horas por dia. Aumenta a tosse por ser altamente irritativo.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que a vida é o bem mais precioso que temos, e se temos a possibilidade de aumentar a chance delas porque não! Acredito que muitas vidas podem ser salvas e b vividas através disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos ajudar quem realmente precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é um direito de todos e obrigação do estado. É um absurdo termos esse tipo de consulta para algo que não deveria sequer ter sido cogitado a negação.Lamentável. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito a vida e saúde 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio é de grande contribuição. Evitando internações de diversas pessoas portadoras da fibrose Cística 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, O remédio deve sim ser incorporado, pois é uma medicamento que vai trazer uma qualidade de vida enorme para as pessoas que são portadoras de Fibrose Cística. Sou portador da doença e conheço muitas pessoas que também tem essa doença, e vejo e sei que tanto eu como eles tem muita vontade de viver uma vida normal como todas as outras pessoas, e se esse medicamento dar essa possibilidade por que não fornecer ele? Que além de poder nos ajudar, podemos sonhar com uma vida melhor?Sou a favor dar distribuição do medicamento, pois além de termos direito a ele, eu tenho esperança que tanto eu como os meus amigos de Fibrose Cística, podemos sonhar e ter uma vida normal como todas as outras pessoas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon 25.000 (Pancreatina)Phariab (Azitrophar), Positivo: O lado positivo desses medicamentos é que eles combate o não avanço da doença, mas não é um remédio para cura da Fibrose Cística., Negativo: O lado negativo é que esses remédio acaba prejudicando enfraquecendo dos ossos, por serem um antibióticos muito fortes, a gente acaba perdendo qualidade de vida, pois a maioria do tempo estamos internado tentando combater o não avanço da doença.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Está na nossa constituição que todos tem direito a saúde e a vida E a vida não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento que atua na base da doença, é aprovado em outros países e fará muito bem aos pacientes. a expectativa de vida aumenta. Melhora a qualidade de vida dos pacientes. Quanto vale uma vida? Precisam conhecer a Maria Eduarda Ricci (Duda Ricci) para entender quanto desejamos poder utilizar tudo que puder contribuir para a sobrevivência de nossas crianças e jovens fibrocísticos! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou favorável a manutenção das vidas e dos cuidados necessários para esse objetivo precisam ser mantidos. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, N/A 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio deve sim ser incorporado, pois é um medicamento que vai trazer uma qualidade de vida enorme para as pessoas que são portadoras de Fibrose Cística. Tenho um irmão que é portador dessa doença, e vejo que ele tem muita vontade de viver uma vida normal como todas as outras pessoas, e se esse medicamento dar essa possibilidade por que não fornece esperanças ou até mesmo vida para essas pessoas que querem muito crescer pessoalmente? Sou a favor da distribuição do medicamento para pessoas que são portadoras da doença Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Do que adiante o SUS fornecer uma medicação de 84 mil reais, para algum paciente Legível a essa medicação, msm sabendo que não é pra todos os pacientes que são portadores da Fibrose cística, pois tem muitos Estados Brasileiros por ai, que não são todos, que nunca recebeu Tobramicina, Complexo Vitamínico (o Dekas), Azitromicina, Suplemento Hipercalórico, por ter um tratamento Digno ao paciente pra tentar sobreviver dos seus sintomas e agravamento, tem Alguns Estados esta faltando Creon, Alfa Dornase, Suplemento, Tobramicina, Complexo Vitamínico etc. pro pacientes, isso é uma falta de respeito, os pacientes não fazem tratamento direito, pq o estado é falho e não compra nada, deixa o paciente a mercê, ai querem receber uma medicação de 84 mil reais achando que é a cura, pois tem que cont. com o tratamento continuo, Os pacientes que estão em usa dessa medicação o orkambi e Kalydeco, fora do Brasil eles ganham todas as medicações que os Fibrocistico precisa pra fazer seu tratamento diário, os Americanos Pagam Convenio ate de Mil Dólares,mas tem o Serviço completo pro tratamento da Fibrose cística, vem pelo correio, Será que esse teste genético que foram feitos SUS entre “”, pela Vertex que foi apresentado na ANVISA pra aprovar essa medicação de Alto Custo são verdadeiros?Tem paciente ai tentando fechar o diagnostico da FC pq o teste de suor dá negativo, e o SUS não fornece o exame genético pra fazer par fechar o Diagnóstico da Fibrose cística, fazer ai morrem a mercê do Governo. Que absurdo isso isso se fosse assim estava morta, pois descobri a doença aos 4 anos de idade em 1984 e hj estou com 39 tem paciente que descobriu com 2 meses de fica e hj esta com 50 anos, e as pessoas que descobre a Fibrose cística depois dos 30 anos como fica,? A fibrose Cística é uma doença genética rara e progressiva, que afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aérea superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Qual a expectativa de vida de quem tem fibrose cística?Primeiro é importante deixar claro que ter fibrose cística não é uma sentença de morte. Hoje em dia, diversas formas de apresentação da doença são conhecidas, variando em gravidade. Por isso, cada caso é único e o que acontece com um paciente não necessariamente é o mesmo que acontecerá com você. Segundo, vivemos uma era de grandes avanços no tratamento da doença, com novos medicamentos que vem progressivamente melhorando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Alfa Dornase azitromocina, nesonex, Positivo: explora os sintomas, Negativo: nada declarar</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida não tem preço e famílias dependem dessa medicação pra continuar vivendo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Saúde em primeiro lugar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio é imprescindível para pacientes com fibrose. É dever do estado fornecer saúde e medicamentos para toda a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas e crianças necessitam muito deste tratamento para sobreviver e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida e de todo e qualquer esforço pra manutenção desta, por ser uma Questão humanitária e de cidadania.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Familiares são favoráveis ao tratamento. Os médicos que devem decidir se o medicamento pode ou não ajudar no tratamento. Mas tem que estar disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas com necessidades especiais e dependentes do medicamentos precisam de atenção e tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose Cística é uma doença rara e que põe em risco seus portadores. Os acometidos mal conseguem chegar a idade de 28 anos, então é importante que os tratamentos avancem e que o estado garanta o acesso aos novos tratamentos disponibilizados pela ciência. É caro? Ok, é caro! Porém ao se tratar de uma vida não olhar para valores. O portador de FC vai crescer com uma perspectiva de vida maior, com uma qualidade de vida maior, ou seja, se tornará um adulto que estudará e que trabalhará, em outras palavras, será um pagador de impostos assim como os demais trabalhadores. O governo não produz receita, ele arrecada. Investir na saúde dos seres humanos é bom para toda a nação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mesmo comentário realizado na consulta 37.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida não tem preço</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi e kalydeco, Positivo: Ajudam no tratamento da doença fibrosecistica, Negativo: Não sei</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a Conitec, que é a comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS, foi desfavorável a incorporação do ORKAMBI e do KALYDECO. E salvará a vida de muita gente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou amiga de uma família com 2 crianças com Fibrose Cística que dependem desse medicamento para terem uma qualidade de vida e crescerem e realizar seus sonhos. Tenho uma filha e imagino a tristeza desses pais em não conseguir ajudar seus filhos com essa doença...todos devem ter o direito de lutar e fazer o que for possível para viver!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma vez que já foi comprovada a eficácia do medicamento, não deve haver empecilho para que seja disponibilizado a quem precisa. Importa é que quem está doente tenha uma esperança e melhor qualidade de vida. É vergonhoso não ser favorável à incorporação de um medicamento essencial para salvar vidas. Onde está o direito à vida tão claro na Constituição? Que sejam revistas essas leis onde o "para todos" só funciona para "alguns".</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Pancreatina., Positivo: Eles apresentam perfeita eficácia naquilo que o paciente com FC mais precisa: desobstrui as vias aéreas, limpa os pulmões, agregando saúde, menos sofrimento, esperança e vida ao paciente com FC., Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase Tobramicina e Pancreatina, Positivo: Todos os possíveis, especialmente no trato à respiração, à limpeza das vias aéreas, à desobstrução dos pulmões., Negativo: Não há.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todas as vidas são importantes, quem precisa de remédios novos deve ter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se já está provada a eficácia do medicamento, não há sentido em não incorporá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos já foram testados e comprovados sua eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Trobamicina e Pancreatina, Positivo: Os inaladores desobstruem as vias respiratórias, trazendo qualidade na respiração, os antibióticos diminuíram as recorrências hospitalares e as enzimas cumprem bem o seu papel na digestão., Negativo: Até o momento não foram constatados.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as vidas não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos citados são muito importantes no tratamento da Fibrose Cística, já foram testados e tiveram comprovação de sua eficácia no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento mudaria a realidade de muitos pacientes com fibrose cística no Brasil e até mesmo evitaria que os pacientes devam ir para fila de transplante de pulmões. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento importante para tratamento da doença Fibrose Cística 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento que ele recebe pelo SUS não evita as internações recorrentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Enquanto houver uma esperaça há vida! Nunca devemos tirar isso de um pai ou de uma mãe!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A filha da minha amiga mora no Colorado EUA e tem 10 anos de idade ela tem Fibrose Cística, e soube por meio do engajamento dela que nos Estados Unidos os moduladores já são utilizados para os pacientes elegíveis. A mãe dela mencionou que ela tem utilizado esses moduladores já faz algum tempo e que aqui no Brasil a comunidade não tem acesso. Por favor quem ler a esse comentário de a chance a qualidade de vida da filha da minha amiga melhorou bastante e ela não teve mais pneumonia recorrentes. O medicamento que ela utiliza é o modulador e toma a cada 12horas e não teve efeitos colaterais gawe. Se o medicamento traz benefícios pq vocês não querem oferecer aos elegíveis?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftor, Positivo: A paciente que conheço não teve mais pneumonias recorrentes e conseguiu voltar as aulas., Negativo: Dor de estomago,,</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, solução salina,creon, corticóides inalatórios e spray, antibióticos, Positivo: Devido a má absorção dos alimentos o creon vem garantindo basicamente a sobrevivência do paciente. O pulmozyme e na nebulização com solução salina previne as infecções bacterianas e internações até certo grau. Os corticóides previnem a sinusite e as dores de cabeça relacionadas ao pólipó., Negativo: Embora haja ganho de sobrevida, a absorção dos alimentos não é total (cerca de 70%) o que dificulta enormemente o ganha de peso. Esta dificuldade também se traduz em riscos de infecções pulmonares. Além disso, há muitas indisposições gástricas como dores abdominais, vômitos e esteatorreia, o que prejudica inclusive a rotin escolar.Em relação ao sistema pulmonar, embora não tenha havido internações ainda, já foi colonizado algumas vezes por pseudomonas aeruginosas e a colonização por staphilococcus Aureous é constante. Possivelmente com o decorrer dos anos, estará sujeito a internações o que representará um custo enorme ao sistema de saúde, dependendo da gravidade.Além disso, o uso rotineiro de corticóides trás risco de diabetes, o que criará mais um ônus ao sistema de saúde.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento ja foram testados e aprovados em outro países. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase, tobramicina, pancreatina , Positivo: Os inaladores tem ação na liberação das vias aéreas dando qualidade de vida, os antibióticos diminuem as internações e as enzimas digestivas fazem efeitos na digestão , Negativo: Ainda não foram detectados	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos já foram testados e tiveram comprovação de eficácia no tratamento da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Tem q ser incorporado pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo porque o Kalydeco será revolucionário no tratamento de pacientes com FC, isso melhoraria em 100% a qualidade de vida de nós pacientes. Esperamos tanto por isso, de poder ter uma vida mais "normal" e essa hora é agora! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Insulinas , Positivo: Controle da hemoglobina glicada, Negativo: Tomar picadas varias vezes ao dia;	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para a vida dessas pessoas que já sofrem com essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O MEDICAMENTO É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA PARA MELHORAR OS SINTOMAS DA DOENÇA. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que sim, devido a minha opinião eu discordo totalmente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de uma paciente de 4 anos com Fibrose Cística. Desde que descobri a doença da minha filha tenho procurado me informar ao máximo sobre os avanços científicos na área e temos informações comprovadas de que o número de pacientes que tiveram uma melhora no quadro após o uso do deste medicamento é grande. O Ivacaftor não servia para a mutação da minha filha, mas sei que serviria para muitos pacientes. Um paciente de FC hoje enfrenta desafios constantes para manter sua qualidade de vida e precisamos oferecer a eles a possibilidade de melhoria. Temos no Brasil um corpo médico extremamente capacitado para lidar com a doença, profissionais que saberão a melhor forma de conduzir o tratamento com a medicação. Além disso, não podemos esquecer que é dever do Estado fornecer medicamentos que grande parte da população não poderia custear. Assim, peço a revisão da decisão por parte da CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Multivitaminicos, Alfadornase, Azitromicina, Positivo: A pancreatina é de uso indispensável para o tratamento, minha filha faz uso desde os 10 dias de vida e isso trouxe melhorias extremas para o bom funcionamento da digestão dela. O multivitaminico também melhorou consideravelmente os exames clínicos dela. A alfarodonase e a azitromicina são medicamentos que auxiliam na função respiratória. O uso de ambas diminui consideravelmente o volume de secreção produzido pelo organismo dela., Negativo: Não houveram efeitos negativos no uso de nenhuma destas medicações</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um absurdo não darmos o suporte necessário para as pessoas que sofrem desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Sus precisa liberar esse medicamento para melhorar a vida dos pacientes que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, na nossa constituição todos tem direito a saude e a vida,a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, os tratamentos que existem para a FC tratam apenas os sintomas, os novos medicamentos irão parar o avanço da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme (alfadornase), Positivo: inalação que quebra o muco do pulmão, Negativo: não evita infecções de repetição</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento diminui a evolução da doença melhorando a qualidade de vida dos pacientes. Diminui o uso de outros medicamentos sintomáticos. Conheço criança com fibrose cística que começou com o uso destes medicamentos e que houve uma melhora tão grande que hoje consegue ter uma vida quase normal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: LUMACAFITOR E IVACAFITOR., Positivo: Ganho expressivo de peso. Houve grande melhora na função pancreática e pulmonar diminuindo e excluindo o uso de alguns corticoides. Melhorou a estrutura musculatura que já estava alguma deformidade e também a estrutura óssea., Negativo: Até o presente momento não apresentou nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides, antibióticos, mucolíticos e broncodilatadores., Positivo: Broncodilatadores: melhora da função pulmonar.Mucolítico: fluidifica a secreção, diminuindo a necessidade de uso de antibióticos.Corticoides: diminui a inflamação.Antibióticos: trata as infecções que são muito frequentes nesses pacientes., Negativo: Broncodilatadores: formação de problemas cardíacos.Corticoides: o uso frequente e prolongado leva a diminuição da imunidade. Esses pacientes já tem grandes problemas com infecções.Antibióticos: seleção de flora resistente que leva a troca por antibióticos mais potentes e agrava as infecções.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo o sofrimento da Livia desde pequena lutando pela vida e agora que surgiu essa medicação que pode parar essa doença temos uma esperança que ela possa ter uma vida normal estamos contribuindo com o que podemos pois ela merece viver e ser feliz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é imprescindível para a melhora e aumento da expectativa de vida de pessoas portadoras de Fibrose Cística. O Governo deve garantir a saúde de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, No SUS não há medicamentos que tratam a causa da fibrose cística. Há apenas medicamentos que tratam os sintomas. Portanto, é imprescindível a incorporação destes medicamentos que evitam a progressão da doença e que dão oportunidade ao portador de fibrose cística ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IVACAFITOR, Positivo: Melhora no desenvolvimento da função pulmonar, pancreática, gastrointestinal e muscular. Os pacientes ganharam peso em pouco tempo, começaram a ser secretivos, tiveram menos infecções, melhoraram a estrutura muscular e consequentemente esquelética. Não houve efeitos adversos, tais como gases e fortes dores abdominais quando comparado com medicamentos para tratar os sintomático. Com a introdução deste medicamento, observou uma melhora significativa na vida do paciente., Negativo: Não foi observado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides, mucolíticos, antibióticos e broncodilatadores, Positivo: Corticoide: Melhora as inflamações constantes que ocorrem no pulmão; mucolítico: fluidifica um pouco as secreções; antibiótico: diminui as infecções bacterianas; broncodilatadores: ajuda a dilatar as pequenas vias aéreas e facilita a excreção do muco., Negativo: Corticoide: diminuição da imunidade, resistência à insulina, possibilidade de adquirir diabetes mellitus, perda de massa óssea, retenção de líquido, aumento da pressão arterial, irritação gástrica, dentre outros.Mucolítico: dor abdominal;Antibióticos: resistência bacteriana, aumento da gravidade das infecções, etc..Broncodilatador: doenças cardíacas, retardo do crescimento...</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tantas pessoas precisam do medicamento. Dever do Estado promover a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 📌 Peço que leiam, por favor! Como todos vocês sabem, a Catarina, minha filha, nasceu com Fibrose Cística. Uma doença genética rara, crônica e progressiva e que não tem cura. Ela afeta os pulmões, o pâncreas, as vias aéreas superiores, o sistema reprodutor, digestivo e hepático. É uma doença onde a expectativa de vida no Brasil gira em torno de 25 a 28 anos. Mas, lamentavelmente, grande parte não chega nem na adolescência! Hoje muitas mães e pais choram a perda precoce de seus filhos. Hoje muitas mães estão com seus filhos num leito de UTI, internados em vários hospitais desse país e não sabem se conseguirão voltar com eles para casa. Ontem Dia 20 de Agosto de 2020, perdemos duas vidas para essa doença. E nos perguntamos: ATÉ QUANDO? Até quando os sonhos dos nossos filhos serão rompidos? Atualmente estamos numa campanha pela incorporação de dois medicamentos (Orkambi e Kalydeco) que já estão sendo usados em outros países com grande sucesso! Duas medicações que mudaria a realidade de muitos pacientes com Fibrose Cística no Brasil. Aqui no nosso país, na FC é tratado os sintomas recorrentes da doença. E essas duas novas drogas, tratam diretamente no defeito do gene CFTR. Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões. Esses novos medicamentos não são experimentais, pois já foram aprovados pela FDA e até mesmo aqui no Brasil pela ANVISA, mas infelizmente a Conitec, que é a comissão que avalia a incorporação de novos medicamentos no SUS, foi desfavorável a incorporação do ORKAMBI e do KALYDECO. Precisamos de ajuda, precisamos da sua ajuda AGORA! Pois só temos até o dia 31 de Agosto para revertermos essa decisão. Esta escrito na nossa constituição que todas as pessoas tem direito a saúde e a vida. Mas, e o descaso dos governantes do Brasil para as pessoas com doenças raras? Pra eles, investir em "poucas" vidas que precisam de um medicamento de alto custo não vale a pena. Na visão deles, é mais "prático" deixá-los à mercê da doença, deixá-los morrer e assim terão mais dinheiro para desviar para seus bolsos. Para eles, dinheiro tem mais valor do que vidas! E fica aqui o nosso questionamento: Quanto custa uma vida? VIDA TEM PREÇO? o quanto esses medicamentos são importantes para os portadores de Fibrose Cística. E que temos direito a saúde e a vida. E QUE A VIDA NÃO TEM PREÇO!!! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tem extrema importancia a implementacao deste medicamento no tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento pode ajudar na qualidade de vida dos pacientes com Fibrose Cistica. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o Kalydeco vai salvar a vida de muitos FC 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já se tem notícias que funciona mto bem em pacientes nos EUA. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe uma possibilidade, todos tem direito, foi aprovado, foi comprovado a eficácia, Então tem que ser liberado para que todos tenham direito pela vida! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, AS crianças com fibrose cística precisam desse medicamento para viver!! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos melhorarão a qualidade de vida dos portadores de FC e prevenirão problemas decorrentes dessa doença crônica 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento poderá melhorar a qualidade de vida dos pacientes e reduzir a quantidade de medicamentos que têm que usar diariamente. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento disponível é a ajuda que muitos pais de família precisam para poder conseguir respirar com um pequeno alívio. A dificuldade é grande em muitas famílias acometidas com esse mal. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação será de grande importancia para.todos os portadores de fibrose cistica pois já vir reportagem de varias pessoas que fizeram o uso dessa medicação e estão tendo uma vida praticamente normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase Alfa e Creom., Positivo: Ciprofloxacino controlar as infeccõesCreom. repor as enzimas no pancrea., Negativo: Ciprofloxacino náusea,vomitos,diarreia. Creom. náuseas,constipações</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa nova droga trata diretamente no defeito do gene CFTR. Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos citados já foram testados e tiveram eficácia no tratamento. É preciso assegurar o direito a saúde e à vida de todos. Os portadores de fibrose cística precisam viver mais e melhor. A vida não tem preço e junto a eles muitas famílias sofrem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Pancreatina, Positivo: Os inaladores desobstruem as vias respiratórias, trazendo qualidade na respiração; os antibióticos diminuem as recorrências hospitalares; as enzimas digestivas cumprem bem o seu papel na digestão., Negativo: Até o momento não foram constatados.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa doença acomete muitas pessoas que não têm condições para pagar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sabe-se que a medicação já está sendo utilizada em tratamentos para fibrose cística nos EUA e também conta com a aprovação do órgão ANVISA no Brasil. Acredito que os poderes responsáveis deveriam levar em consideração o bem estar e a melhora no quadro de pacientes com FC e também de seus familiares. Uma vez que o medicamento traz melhora nos sintomas e condições decorrentes da FC, tais como o aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões. A humanidade precisa se colocar mais no lugar do próximo, é isso que se espera de nós, empatia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque a fibrose cística é uma doença crônica que pode levar à morte e o paciente precisa passar a vida inteira fazendo tratamento e tomando medicamentos todos os dias e os remédios existentes atualmente tratam somente os sintomas da doença e esse novo medicamento ivacaftor estaciona a doença, fazendo a célula funcionar normalmente e isso traz uma qualidade de vida incrível para o paciente e qualidade de vida também e consequentemente ganho de peso e redução no uso de medicamentos que hoje é necessário e também que hoje o ivacaftor é o único medicamento existente que cumpre essa função. E também porque o direito à saúde e a vida está na constituição e é um direito de todo o cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozymer , Enzimas pancreáticas, ursacol e suplementos alimentares, Tobi, Positivo: Pulmozymer - fluitiza a secreção dos pulmões que causa infecções de repetição Tobi - Antibiótico para combater as infecções pulmonares. Enzimas pancreáticas - fazer o efeitos das enzimas inexistentes no portador de fibrose cística Suplementos alimentares - ajudar no ganho de peso que também é uma deficiência no portador de fibrose cística Ursacol - auxiliar no funcionamento do fígado que também é uma deficiência do portador de fibrose cística, Negativo: Esses medicamentos todos tratam apenas os sintomas da doença e devido a necessidade de tomar pela vida toda tem certos efeitos colaterais e o efeito mais negativo é que não estacionam a doença como o ivacaftor</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Considero essencial que o SUS incorpore esse medicamento assim como outros que se am de ponta, para suportar o tratamento de doenças crônicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam de uma oportunidade para melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que o uso desse medicamento irá melhorar muito a qualidade de vida do paciente com FC, já que os medicamentos usados por eles não tratam a causa da doença e sim os sintomas, e baseado em relato de pacientes e familiares de outros países a melhora após o uso desse medicamento foram significativas. peço encarecidamente a conitec que reveja a sua decisão, Pois só sabe o que é o sofrimento de quem tem FC quem tem ou convivi com alguém que tem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento irá fazer muito diferença na vida do paciente da FC, pois somente os medicamentos usados para o tratamento não paralisa a doença a pessoa tem que estar todos os dias fazendo fisioterapia varios remédios e mesmo assim sua doença a prejudica fazendo com que a pessoa seja internado varias vezes no ano,por conta das bacterias colonizadas ou novas bacterias em seu organismo 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas vivendo com Fibrose Cística tem muitas dificuldades e temos que garantir uma melhor medicação para que as mesmas possam usufruir da vida bem como todas as pessoas que não possuem a doença. é nosso direito de Saúde garantido. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conforme consta na Constituição de 1988:Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma pessoa com fibrose asiática que necessita de remédios caros para sua vida, e não tem condições financeiras para aderir, deveria ter acesso pelo SUS para e poder ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde É ESSENCIAL, não podemos vacilar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Creio que um remédio como o Kalydeco trará mais longevidade para as pessoas que sofre de FC, pois trata do problema em si, não é só paliativo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Foi através do nascimento do meu sobrinho neto Pedro Amaral Silveira, filho do meu sobrinho Cristiano M. Silveira e Marise B. Amaral, que vim a ter conhecimento desta doença, que é a Fibrose Cística. Desde então comecei a acompanhar a luta do Pedro e dos pais dele, e sei o quanto é difícil para eles e toda a família. E ao participar das palestras, ouvir relatos de outras famílias como é o seu dia, dia das dificuldades, porque além dos medicamentos tem fisioterapia e exercício físico diários. O Pedro aos 7 anos foi morar no Rio de Janeiro, porque o clima é melhor para ele. Aqui no Sul é muito frio. É uma luta diária, nas férias eu acompanho esta rotina diária que é muito cansativa tanto para o Pedro, como para toda a família. O Pedro faz uso de enzima, dornase, vitaminas, antibióticos inalatórios orais e venosos, mais fisioterapia e exercício físico, isso é diário. Como ele mesmo diz, não tem férias. Estes medicamentos só amenizam a doença no dia, porque no dia seguinte tem que repetir tudo novamente. É como se no dia anterior não tivesse feito nada. E a doença continua progredindo, por isso é importante que este medicamento Kalydeco (IVACAFITOR) seja incorporado no SUS, porque vidas importam e não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a preliminar da conitec, pois esse medicamento fará uma grande diferença na vida de nós pacientes com fibrose cística, pois os medicamentos que usamos não melhoram nossa qualidade de vida, só ameniza os sintomas, enquanto a doença não e paralisa e a cada tempo que passa a pessoa não tem a mesma saúde, muitos dependem de respiradores constantes; muitos por causa da evolução da doença e de bactérias colonizadas tem que realizar o transplante pulmonar, sem falar nos outros danos que essa doença causa em nosso corpo que a falta de vitaminas no corpo, sempre abaixo do peso, mesmo tomando suplementos alimentares não conseguimos ganhar peso normalmente, esse remédio será como uma nova vida para nós pacientes da doença, fazendo o defeito seja corrigido em nosso organismo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyne, Seretide, Salbutamol, Pancreatina, Solução Hipertônica, Tobramicina, Positivo: Pulmozyne, o efeito desse medicamento dura por pouco tempo fazendo com que a secreção fique menos espessa. Seretide, dilata um pouco os bronquios para que podemos receber inalações Salbutamol, abri os bronquios quando esta com falta de ar Solução Hipertônica, Faz com que a secreção fique menos espessa para ser retirada através de fisioterapias Pancreatina- Diminui a evacuação Tobramicina- diminui os sintomas da bactéria, Negativo: Pulmozyne, ele não tem uma longa duração e não solidifica a secreção totalmente Seretide- dilata os bronquios somente no ato do uso Salbutamol diminui a falta mas por pouco tempo, sendo que temos que usar varias vezes. Pancreatina- Não retira toda a gordura das fezes Solução Hipertônica, faz com que agente tosse muito chegando ate da falta de ar, e seu efeito e so quando esta inalando Tobramicina- os sintomas da bactéria não acaba totalmente pois ela se alimenta de secreção</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deveriam liberar este medicamento para o sua, pois irá ajudar muito as pessoas que tem a fibrose cística, irá ajudar muito, PRECISAM LIBERAR é muito importante para as pessoas com a fibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A constituição diz que todos tem direito a saúde, e a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da vida! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discriminação 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento traz muitos benefícios também para pacientes. Reduz a necessidade de utilização de várias outras medicações, como corticóides e antibióticos. E o mais importante é que esse medicamento paralisa a evolução da doença, melhora qualidade de vida, ao contrário de todos os outros que agem apenas nos sintomas. Tudo que digo aqui é com conhecimento de causa. Acompanho criança com fibrose cística, homozigota, e constatei a melhora geral do paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ivacaftor, Positivo: Ganho expressivo de peso, melhora da musculatura e estrutura óssea, diminuição de infecções e necessidade de uso de antimicrobianos, liberação de secreção pulmonar que todos os outros medicamentos não conseguiram eliminar, melhora da função pulmonar e pancreática, diminuição de gases e dores abdominais, Negativo: Não vi efeitos negativos da medicação. Acompanho criança que utiliza o medicamento há nove meses. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticóides e broncodilatadores, antimicrobianos, mucolíticos fisioterapia pulmonar, Positivo: antimicrobianos: debelar infecções bacterianas recorrentes nesses pacientes mucolíticos: fluidificar as secreções pulmonares, que são muito espessas nesses pacientes broncodilatadores: melhora da função pulmonar corticóides: efeito anti-inflamatório, Negativo: antimicrobianos: indução de resistência bacteriana, destruição da flora intestinal, necessidade de troca dos ATB, aumento da frequência e gravidade e gravidade das infecções broncodilatadores: efeitos cardíacos corticóides: redução da imunidade com o uso prolongado, retenção de líquidos	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessidade vital 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos citados já foram testados e tiveram a comprovação de que são eficazes no tratamento da Fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Pancreática, Trobamicina, Positivo: O uso antibióticos diminuíram as recorrências hospitalares, os inaladores desobstruem as vias respiratórias e as enzimas digestivas cumprem bem o seu papel na digestão., Negativo: Até no momento não foram constatados.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas PancreaticasUrsacolVitaminaPuff de flixotideBusonidPulmozaymeAzitromecinaPolietilenoglicol, Positivo: Polietilenoglicol ajuda muito para barriguinha não dispende e sentir dor.Pulmozayme em ajudar no efeito de amolecer o muco espexo Enzimas na digestão dos alimentos..... pois minha filha não Fai z digestão de nada., Negativo: Não há efeito negativo	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Novas drogas, nova esperança. Inviabilizar a utilização é tirar qualidade de vida física psicológica do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes precisam ter qualidade de vida e aumentar a expectativa de vida para que possam viver bem ao lado dos seus familiares e amigos. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos já foram testados e tiveram comprovação de eficácia no tratamento da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Pancreatina, Positivo: Os inaladores desobstruem as via respiratórias, trazendo qualidade na respiração; os antibióticos diminuem asocorrências hospitalares; as enzimas digestivas cumprem bem seu papel na digestão., Negativo: Até o momento não foram constatados	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A criança ela precisa viver, correr, brincar, e por conta do sofrimento, desgaste tanto físico como emocional não consegue. Devemos ao menos tentar amenizar o sofrimento dessas crianças enquanto ainda estão vivas. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, se é bom para o paciente não tem como negar 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, PODE SALVAR MUITAS VIDAS 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que os medicamentos são de extrema importância 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu afilhado Leandro Felipe Ruske faleceu ano passado com 17 anos...se tivesse esse medicação com certeza estaria aqui com nós agora, como vários que cheguei a conhecer com fibrose cística não tiveram essa chance q agora muitos puderam ter , com acesso a esse novo medicamento .vai ser muito desumano não poder ter esse medicamento salvando vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Concordo com a incorporação do medicamentos para fibrose cística precisamos avançar no tratamento dos pacientes com está doença, melhorar a qualidade de vida de nossos filhos é a chance que temos de ver nossos filhos melhores há relatos de mães lá em outros países imprecionantes que enchem nosso coração de esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim. Meu filho usa desde que nasceu creon 10.000,Dekas, ursacol, procedimentos fisioterapia e nebulizacao. , Positivo: Efeito positivos com creon ganhou peso que não ganhava de jeito nenhum, com a multivitamina Dekas melhorou a anemia, Com ursacol teve melhora no comprometimento do fígado, devido à doença. Procedimentos fisioterapia teve melhora na eliminação das secreção e nebulizacao melhorou a parte respiratória. , Negativo: Não houve efeito negativo somente positivos graças a Deus e a medicina que está avançando cada vez mais e precisamos muito destes novos medicamentos que estão surgindo para que nossos filhos tenham um futuro melhor com qualidade de vida, não é fácil a vida de quem tem fibrose cística ou qualquer outra doença rara precisamos fazer de tudo para salvá-las.</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou primo de um a pessoa muito querida que tem Fibrose Cística. Venho acompanhando seu sofrimento por causa da doença . Apesar de morarmos distantes, nunca perdemos o vínculo, nosso laço de amizade é permanente. Por muitas vezes fui visitá-lo no hospital mas o que mais me chocou foi acompanhar seu sofrimento em um procedimento que ele teve que fazer aqui no Rio: uma broncoscopia, com lavagem brônquica. Este procedimento foi muito invasivo e e foi necessário para lhe dar um alívio na parte respiratória. Nesta ocasião seu pulmão estava já muito comprometido e os medicamentos que estava usando já não estavam fazendo efeito. Este foi apenas um dos inúmeros procedimentos que ele já teve que se submeter, para atenuar seu sofrimento. A tosse era constante, a sinusite crônica, apesar de já ter feito duas cirurgias, já lhe tirou o olfato e muitas outas complicações já aconteceram na vida dele. quando eu fiquei sabendo da existência de um modulador chamado Ivacaftor que ia agir corrigindo o funcionamento suas células e acabar com o sofrimento dele, mal pude acreditar. Mas a distância entre a existência dele e o seu uso eram muito grandes até que numa luta que durou cerca 3 anos, ele teve o direito de experimentar. Ele está em uso deste fármaco, e o, resultado é surpreendente. não há nada que se compare. Sua vida mudou por completo. Na ultima visita que fiz a ele, mal pude acreditar: dez quilos a mais, disposição e nada de falta de ar, nada de tosse. Não há como ele ficar sem este medicamento!! Por favor não lhe tirem esse direito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é diferenciado pois vai agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, Deus está de olho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se é algo que pode ajudar de alguma maneira esses pacientes por que ser favorável a essa recomendação?Se é algo que até então não tem cura não vejo o porque não podemos utilizar algo que pode atenuar os sintomas e ajudar de alguma maneira os pacientes especialmente crianças e de forma indireta ajudar suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisa considerar que se o uso é necessário após 6 anos, tem que continuar o tratamento recebendo o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter acesso a este medicamento poderá nos trazer esperanças e uma nova qualidade de vida para portadores de FC.Sabemos que em outros países onde se tem acesso ao tratamento com ivacaftor, a qualidade de vida e a diminuição das infecções é impressionante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo desse parecer por que tenho dois filhos com fibrose cística e esse medicamento vai ajudar muito a qualidade de vida e expectativa de vida deles , pois os remédios que eles usam atualmente só agem no problema e não na causa .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus filhos usam alfadornaze 2x ao dia e fazem mais duas inalações com solução hipertônica , fazem fisioterapia 3 x ao dia tendo que estimular a tosse pra fazer a limpeza brônquios , tomam tbm antibióticos de uso contínuo, vitaminas pra suprir o que o corpo não absorve ., Positivo: Não tem muito efeito positivo nos medicamentos não , o único efeito é que isso ajuda eles a viver cada dia mas sem muita qualidade ., Negativo: As inalações irritam o nariz os antibióticos prejudicam os dentes e mais alguns .</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu afilhado Leandro Felipe Ruske de 17 anos faleceu ano passado com fibrose cística,como infelizmente ele não teve nem chance de poder usar esse medicamento, mais tenho certeza q vai ajudar vários pacientes com mesma doença a ter uma vida , e esperança de um futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem ter uma boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante que os pacientes tenham todas as assistências necessárias em seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação precisa ser incorporada a fim de facilitar o acesso dos pacientes aos medicamentos que interrompem a piora da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	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	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença crônica e progressiva esses novos remédios são moduladores que podem parar o avanço da doença, por isso a incorporação deles ao SUS irá aumentar a expectativa de vida dos portadores desta doença que hoje no Brasil é de apenas 28 anos. Todos tem direito a vida!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon e azitromicina, Positivo: creon: digestãoazitromicina: inflamação pulmonar, Negativo: creon: não evita constipaçãoazitromicina: mesmo com o uso contínuo esses pacientes apresentam pneumonia	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque sao medicamentos renovadores na vida de quem tem fibrose cistica,e tambem de seus familiares.sem contar que os gastos dos governos seriam menor no decorrer da vida de cada pessoa que tem essa doença,diminuiria as internacoes,uso de antibioticos e de outros medicamentos.Pois co. Esse medicamento revolucionaria a saude e bem estar dos fibrocisticos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina,tobrimicina,ursacol,pulmozine,azitromicina,colimicin,ocsacilina.etcPeocedimento de visicula,colocação de gastro., Positivo: Pancreatina sao enzimas para alimentação,Tobi,azitromicina,colimicim sao antibioticos para prvenção de infeçoes.Ursacol e para pancreas.Outos antibioticos e quando interna por esarcebação.Sonda gastro para alimentação e ganho de peso., Negativo: Nem sempre conseguem acabar com as bacterias com antibioticos por via oral,e precisam internar para fazer o tratamento com antibioticos por voa parenteral.A gastro ele ficou por 2 anos,mas nao conseguiu ganhar peso.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por tratar-se de uma patologia de difícil acesso ao tratamento considerando a realidade da sociedade brasileira, portanto, quanto antes proporcionarmos o acesso ao medicamento estaremos permitindo o direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o estado deve cuidar das pessoas e qualquer ação no sentido de amenizar a dor e melhorar a qualidade de vida de um Brasileiro , devemos apoiar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Por que é um medicamento favorável a fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não existe um ensaio clínico que este único medicamento não e adequado para o tratamento de fibrose sistica. Acreditamos neste medicamento e precisamos que ele seja aprovado pela ANVISA, quem tem fibrose precisa ter esperança na VIDA. Esta e uma esperança de um medicamento tratar a doença FIBROSE SISTICA. Acompanho de perto o sofrimento da minha afilhada que tem a doença e não existe tratamento apenas medicamentos paliativos. Ela já foi internada 5 vezes em UTI e no presente momento ela esta muito mal. Não temos nada concreto, ressaltado ainda que este medicamento não seria para tratamento dela, pois a mutação dela e diferente mais ajudaria com certeza outras crianças e adultos. Todos temos o direito a vida e este medicamento e uma luz no fim do tunel para as mutações relacionadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O paciente precisa receber o remédio para estacionar a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável no tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem uma boa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é aceitável existir tecnologia em forma de medicamento disponível no mercado e ter pacientes adormecendo dia após dia por conta de dificuldade no acesso a esse droga! Em Países de primeiro mundo onde temos estas drogas disponíveis vemos a melhora significativa e extremamente relevante dos pacientes! Apesar de ser uma doença onde a parte exterior física é normal , por dentro temos o organismo lutando para permanecer em equilíbrio e então mantes crianças e adultos vivos! São lutas diárias e sem a certeza do futuro! Crianças tendo seu tempo de brincadeiras roubado pelo tempo de nebulizações!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonPulmozymeDekas polivinílico , Positivo: Os medicamentos usados apenas tratam os sintomas , o medicamento hj disponível não vai na raiz do problema! , Negativo: Enzimas: dificuldade extrema em utilizar o medicamento em neonatos, visto que o mesmo só existe em cápsulas! Dores no estômago, pela alta quantidade de medicamentos que usamos apenas para minimizar sintomas e não atuar na causa.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois é um tratamento essencial contra a fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Ivacaftor é um medicamento que estabiliza a doença. É VIDA para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, multivitamínico, dornase alfa, antibióticos orais, antibióticos inalatórios, ácido ursodesoxicólico, insulina, budesonida , dieta líquida oral hipercalórica, Positivo: São poucos os efeitos positivos para o paciente, a Fibrose Cística evolui, causa diabetes, pólipos nasais, cirrose hepática, osteoporose e transplante pulmonar e fígado. O IVACFTOR estabiliza a doença esta é a solução., Negativo: Os antibióticos orais , nebulizatórios e os usados nas internações (mais de 3 /ano de 14/21 dias) , são nefrotóxicos e ototóxicos, mesmo com a vitamina desenvolvem osteoporose, o ácido ursodesoxicólico não impede a cirrose, as dietas não são suficientes tem perda de peso e necessitam botom de gastrostomia, os que conseguem chegam a transplante de pulmão (duplo) e fígado , mas a maioris vai a óbito.</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da CONITEC, quanto a não distribuição do medicamento Isacaftor (Kalydeco) no rol dos medicamentos distribuídos pelo SUS, pois sou testemunha do bem que este medicamento fez na vida do meu primo. De todos os tratamentos que ele já fez ao longo de sua vida nada se compara ao tratamento com o Kalydeco. À partir da introdução dele no tratamento, a saúde de meu primo mudou por completo. Ele foi um divisor de águas. Este medicamento precisa ser liberado para os pacientes com Fibrose Cística aqui no Brasil, como já está liberado em outros países e fazer valer a proteção constitucional do direito à saúde que meu primo e todo cidadão tem e esta proteção tem que estar integrada às políticas públicas governamentais. As famílias não tem condições de arcar com este tratamento devido ao alto custo, mas não podem perder seus filhos por esta razão. O valor de um medicamento não pode ser motivo para deixar morrer as pessoas. Só quem passa por isso sabe a dor que é saber que existe um remédio que pode acabar com o sofrimento de uma pessoa querida e não poder adquiri-lo por conta do custo. Triste realidade onde a vida do ser humano tem tão pouco valor! Por favor escutem este apelo!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por quê eu acredita que a medicação pode trazer uma melhor qualidade de vida ,diminuindo as internações e melhorando o quadro clínico levando a um possível a aumento na expectativa de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyne, creon e fisioterapia , Positivo: Diminuição no quadro de infecções era bem mais recorrente antes quando não tínhamos a medicação, melhora no quadro de diarreia ., Negativo: Não tem efeito negativos</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito a medicamentos que lhes permitam viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos dessa medicação com urgência, queremos uma vida normal para nossas crianças é um medicamento que melhora muito a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Concordo com a incorporação do medicamento para pessoas com fibrose cística, o Brasil precisa avançar no tratamento dos pacientes com esta doença nos países que já usam este medicamento há relatos de mães contando a melhora significativa de seus filhos com ganho de peso e melhor qualidade respiratória, precisamos ter esperança Para nossos filhos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim meu filho usa desde que nasceu, Creon 10.000, Dekas, ursacol, procedimentos fisioterapia e nebulizacao. , Positivo: Com creon ganhou peso que não ganhava de jeito nenhum devido a perda de gordura nas fezes, com a multivitamina Dekas melhorou a anemia, com o ursacol teve melhora no comprometimento do fígado devido a doença. Fisioterapia melhorou e ajuda na eliminação das secreções e a nebulizacao ajuda na qualidade respiratória. , Negativo: Não houve efeitos negativos somente positivos graças a Deus,e a medicina que está avançando a cada dia por isso precisamos que seja incorporado esse novos medicamentos precisamos sonhar com um futuro melhor para eles.	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento parecer ter efeitos positivos no tratamento da Fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelos meus conhecimentos a Fibrose Cística, MATA, ou seja não é dado o direito À VIDA, de uma criança que já é excluída pelo altíssimo sofrimento, e é Dever do Estado preservar, contribuir de todas as formas com a saúde, principalmente de uma criança que a principio esta condenada À Morte. Esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida de várias crianças com seus sonhos e de sua famílias que também sofrem, ou seja, Não consigo admitir o NÃO FAVORÁVEL 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho desde que diagnosticado 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com a tal doença precisam de mais respeito com suas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todas as vidas importam, por isso pessoas com essa condição genética rara precisam de melhores tratamentos para terem maior qualidade e expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois a medicação que está em questão já tem efeitos comprovados, e privar as pessoas que sofrem com essa doença de uma medicação com resultados claramente positivos é desumano, a vida das pessoas não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos citados já foram testados e tiveram comprovação de sua eficácia no tratamento da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Pancreatina , Positivo: Os inaladores trazem desobstrui as vias respiratórias, trazem qualidade na respiração, os antibióticos diminuíram as recorrências hospitalares, as enzimas digestivas cumprem bem seu papel na digestão. , Negativo: Até o momento não foram constatados.	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A expectativa de vida dos FCs hoje é 28 anos, mas com os novos remédios isso pode mudar!!! Aproveem já o Kalydeco!!!! VIDAAAAAAA 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito a vida e não tem preço que paga então vamos dar esse direito a uma jovem de 19anos ela merece viver 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que esse medicamento seja um novo recomeço para esse paciente, uma nova chance à vida. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todas as pessoas precisam viver com qualidade, esses novos medicamentos trarão mais conforto emocional e físico para os FCs. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, Positivo: ajuda na digestão, Negativo: não ajuda a ganhar peso	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação dará qualidade de vida, tendo menos internações durante o ano devido a retenção de muco nos pulmões dando a falta de ar e impossibilitando as atividades normais da vida. Com o uso desta medicação ganharão peso, imunidade e assim uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, por que não salvar a vida dos Fibrocísticos? liberem os remédios para quem precisa! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual:, Positivo:, Negativo:, 3ª - Sim, como paciente, Qual:, Positivo:, Negativo:	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação vai trazer qualidade de vida para o paciente, evitando internações todos os anos, além de poder reduzir a grande quantidade de medicamentos e com certeza o risco de transplantes ou até mesmo o óbito!!. Essa medicação pode reduzir o sofrimento dos pacientes, como também dos seus familiares 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todo paciente merecem o apoio do SUS e não devem ser abandonados principalmente em respeito aos princípios basilares do SUS que são: equidade (dar mais a quem mais precisa, sendo todos iguais em seus direitos), integralidade (o cuidado deve ser integral) e universalidade (todo cidadão tem direito aos serviços públicos de saúde). 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É melhor o uso desse medicamento pq ele diminui a quantidade de remédios usados diariamente e o mais importante que ele corrige a falha genética e combate a causa e não ao sintoma 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfadornase, Tobramicina, Positivo: Creon- Enzimas pancreáticas fundamentais para absorver os nutrientes dos alimentosAlfadornase - Reduz a especificidade do muco Tobramicina - antibiótico que combate as bactérias existentes, Negativo: O fato de os medicamentos combaterem os sintomas e n~]ao a causa !	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiga, cuja filha tem fibrose cística e essa medicação contribuirá significativamente para a melhoria da qualidade de vida dela. Se essa medicação não estiver incorporada na lista do SUS será muito difícil a aquisição por ela pois os custos para o tratamento são muito altos. Peço que incorporem para auxiliar nesse tratamento. Salvará muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio dará a chance de continuar vivendo e com uma qualidade melhor de vida, podendo fazer as coisas simples do dia a dia, pois quem depende de oxigênio, está sempre cansado, não consegue fazer as coisas simples como tomar um banho, ter uma noite tranquila de sono sem tossir. Ajudará no funcionamento do pulmão e pâncreas também. O mais importante de tudo, é que esse remédio ajuda a parar o progresso dessa doença e eles ganharão expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E um medicamento extremamente necessário. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde de todos os cidadãos é dever do Estado garantir. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Quero q seja incorporado pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem 5 anos e portadora de fibrose cística assim que nasceu com 1 mês de vida começou as complicação da Fibrose cística só depois de 5 meses conseguimos o tratamento foram 1 ano internada depois de todo tratamento conseguimos sair do hospital,ainda temos bastante internação ,com essa nova medicação ela teria uma qualidade de vida maior menos internação mas expectativa de vida,mas qualidade daqui a uns meses ela ganha uma irmãzinha está muito feliz conitec quero minhas filhas juntas sem internação pra separa las,a vida da minha filha não tem preço !E outros Fibrose cística tbm não tem.preço a vida dessas crianças! vivemos a base de tratamento e com essa medicação terá qualidade de vida Será que tem Preço Pra uma Vida Melhor?Nao, não tem não preço ver sua filha sem internação,não tem preço ver sua filha engorda melhor ,respirar melhor não tem Preço Conitec</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EnzimaAlfadornaseColistintobramicina, Positivo: Medicação que ajuda na secreção e na parte digestiva , Negativo: Faz efeito mas não aminimiza a doença e só um tratamento continuo</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Está na Constituição de 1988. Saúde é um direito do cidadão e um dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, minha prima de 5 anos tem FC e quero que ela cresça cheia de saúde para brincar comigo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação melhorará a qualidade de vida de portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, é muito baixa a expectativa de vida dos Fcs no Brasil, fora do pais a situação é melhor, isso devido aos novos medicamentos que estão surgindo no mercado. não podemos matar nossa população por falta de remédios!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter acesso a esse medicamento traz luz em melhora de qualidade e principalmente expectativa de vida para pessoas portadoras da doença e sua família, já que seu tratamento para amenizar sintomas demanda uma rotina diária desgastante. Ter acesso ao medicamento é proporcionar uma melhora no dia a dia de um paciente e principalmente dar a oportunidade de poder sonhar com a realização de planos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento necessário a vários pacientes com baixa renda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A constituição brasileira determina que todos tem direito a vida, por isso a negligência na compra destes medicamentos vai contra nossa lei suprema. é uma obrigação do estado fornecer esses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Conheço colegas que usaram a medicação em seus pacientes com melhora significativa e faz sentido pela farmacodinâmica e cinética</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq elas precisam do medicamento pra uma melhor qualidade de vida, é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a vida, crianças, jovens, adultos que ainda tem uma vida inteira pela frente morrendo por causa de uma doença que não tem cura mas tem tratamento.. alguém acha certo não liberar essa medicação para essas pessoas.pense nisso!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque as vidas dessas crianças importam e precisam desse medicamento bpara que tenham uma vida mais saudável e com esperança do amanhã</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento favorável ao tratamento de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vidas humanas nao têm preço. Ademais, por se tratar de doenças raras, o controle deste medicamento pode ser absolutamente bem feito. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com isso os pacientes terão: aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuição das internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções espessas que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é diferenciado pois vai agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Brasil precisa incorporar novas tecnologias na área da saúde, não podemos deixar as pessoas morrerem sem todas as chances de tratamento, isso é muito cruel. As vidas não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, NO 7) Esse medicamento é diferenciado pois vai agir na base da doença e não apenas tratar os sintomas como o que ocorre hoje com os medicamentos usados, com isso os pacientes terão aumento da função pulmonar, aumento da qualidade e expectativa de vida, aumento de peso e massa corpórea, diminuindo as internações e até o uso de antibióticos para combater as tão terríveis bactérias que se aproveitam das secreções que ficam paradas nos pulmões, e até mesmo evitar que o paciente deva ir para uma fila de transplante de pulmões, pois os portadores de Fibrose Cística tem todas as secreções do organismo muito espessas e pegajosas, precisando de pelo menos duas sessões de fisioterapia respiratória por dia para a eliminação dessas secreções para que as bactérias não tomem conta dos pulmões e também muitas inalalações com medicamentos fluidificadores, soro e antibióticos inalatórios e por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todas as pessoas devem ter acesso a medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento fará diferença na vida dos pacientes e famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicacao deve ser incluida pois fará muito bem aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo da Conitec, comprem os remédios para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Cada vida importa, e se fosse seu filho? 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade, Positivo: Aumento significativo das plaquetas, Negativo: Pode causa outros tipos de doenças no fígado etc... 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, novos medicamentos precisam chegar para as pessoas com FC diminuïrem o numero de internações. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O seu uso é de extrema importância para o tratamento de pessoas com fibrose cística.Muitas famílias não tem como arcar com o tratamento adequado aos seus familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vidas estão emRisco por essa decisão. 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo. Pois, todos têm pessoas importantes nas nossas vidas que lutamos para que elas cresçam, vivam sem restrições, façam de tudo próspero que a vida nos proporciona. Eu tenho uma prima que por algum tempo pude conviver na casa dela, e já perdi as contas das vezes que ela foi ao hospital por conta das bactérias que ela pegava no dia a dia. Mesmo com todas os cuidados e proteções ela não consegue fazer o que nós fazemos, brincar, ter contatos bem próximos com pessoas externas, não pode usar produtos com perfumes, etc... ela só quer e precisa crescer e se desenvolver como nós fazemos, ela futuramente gostaria de se formar na faculdade, exercer a profissão ,conhecer uma pessoa, se casar com ela, ir ao cinema sem medo de obter qualquer bactéria que possa prejudicá-la. Ela precisa muito dessa vacina porque um dia ela pode mudar e salvar vidas de muitas pessoas, inclusive a sua. Salve-a agora então, nesse momento ela precisa dessa vacina para poder chegar na etapa que ela ajude o próximo! 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Cada vida importa, e se fosse seu filho? 2ª - Não 3ª - Não	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a filha da minha amiga tem FC e eu acompanho o sofrimento da rotina delas, por isso sei que novas chances de tratamento irão melhorar a qualidade de vida de toda a família, não só da paciente. são muitos remédios, inalações e fisioterapias por dia e mesmo assim a menina interna várias vezes ao ano, gerando gastos para a a família e cofre públicos, por isso é melhor gastar com tratamento de prevenção que trará qualidade de vida a todos. sou a favor da compra deste medicamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Infelizmente não esta incluso esse medicamento para a mutação da minha filha mais é com grande esperança q faço esse pedido pois futuramente quem sabe ela c encaixe, nesse ou em outros q estaram disponíveis... Sei o quão difícil é essa doença e sei também o quanto de pessoas(crianças, jovens, adultos) estão anciosos a espera desse medicamento (milagroso)q para nós q vimos nossos filhos cada dia mais cansados sem terem feito um mínimo d esforços q a cada dia regridem um pouco mais... Vocês sabem o q é ir dormir a noite sem descansar direito a cada respiração mais profunda um susto, a cada gripe por mínima que seja, você fica d olho pois já pode ser uma infecção mais grave q gere dias d internações... As preocupações são continuas nunca passam pois um dia você esta bem no outro esta no hospital... Esse medicamento será com certeza nossa maior esperança de que dias melhores viram com certeza...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon (pancreatina). Alfadornase (pulmozime). Azitromicina. Dekas. Clenil. Salbutamol. etc. , Positivo: Creon ajuda muito no ganho d peso ... Alfadornase auxilia para diluir e soltar a secreção dos pulmões juntamente com o Clenil e com o Salbutamol. Azitromicina foi prescrita para ajudar contra as crises d sinusite... E Dekas supre as vitaminas perdidas em diarreias ou má absorção das vitaminas nos alimentos. , Negativo: Até o momento minha filha vem c adaptando bem a todos medicamentos pra ela administrados... mesmo sendo amargos.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento, indicado para doença grave, é fundamental para melhorar a função pulmonar, diminuir a quantidade de infecções e melhorar a expectativa de vida. Lembro aqui que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação já é utilizada em outros países com eficiência e não trata apenas os sintomas e sim a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento já é usado em outros países e tem obtido ótimos resultados, promovendo uma melhora significativa nos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque a doença é grave e os pacientes dependem de medicamentos que dê a eles a oportunidade de viver e ter uma boa qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozayne, tobramicina, seretide, hipertônica, aerolin spray, azitromicina, omeprazol, creon, suplementos, Positivo: Ajudam ao não acúmulo de secreção , Negativo: Eles não tratam diretamente a doença e constantemente minha filha precisa internar para fazer tratamento com antibióticos venoso .</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Está medicação dará expectativa maior de vida aos pacientes com a doença. Essa doença no Brasil é uma doença infantil, pelas medicações que são oferecidas não darem uma sobrevida maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio salva a vida desses pequenos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento ajuda no processo de melhorias contínuas para o não avanço da doença entre outras melhorias na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha sobrinha Yasmin faz inalação com pulmozyme e tobi. Mas sempre tem bactérias nas culturas que Ela faz e que mesmo tomando enzimas para absorver os alimentos ela tem muita dificuldade para ganhar peso. Estas medicações não tratam a doença e sim os sintomas., Positivo: Como disse, acaba sendo paliativo e não melhora os sintomas, apenas evita que ela piore., Negativo: Não há ganho de peso, mesmo fazendo uso das enzimas. Estes medicamentos em avaliação seriam de grande ajuda no tratamento efetivo da doença.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com fibrose cística tem o direito de ter acesso a esse medicamento pelos sus, pois é a única forma que eles vão ter acesso, pelo medicamento ser muito caro. Meu filho tem fibrose cística e ele fazendo uso desse medicamento com certeza a qualidade dele vai melhorar muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina 10.000CarbochTcmAdeksFebrini, Positivo: Pancreatina 10.000 com certeza melhorou muito a qualidade de vida do meu filho, pois se ele não tomasse esse medicamento o corpo não absorveria a gordura dos alimentos que ele come, automaticamente ele não engordaria se não fosse esse remédio.Adeks repõe as vitaminas que o corpo dele tem dificuldade em absorverTcm, carboch, febrini todos são fundamentais para o ganho de peso dele e só fazem bem a ele. , Negativo: Nenhum efeito negativo de nenhum dos medicamentos citados acima</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, paciente precisa dessa medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima,,,dornase,,azitromicina,,vitamina,,,diasip,,seredide, Positivo: melhora em sua vida, Negativo: muito remédio</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima,,,dornase,,azitromicina,,vitamina,,,diasip,,seredide, Positivo: melhora na vida, Negativo: muito medicação</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU MÃE DE UM ANJO QUE VOLTOU PARA OS BRAÇOS DO PAI.ESSA DOENÇA LEVOU MINHA FILHA Á 8 MESES.FIBROSE CÍSTICA É UMA DOENÇA PROGRESSIVA E AINDA SEM CURA,ONDE SEUS PORTADORES SOFREM MUITO.SÃO VÁRIAS INTERNAÇÕES COM NO MÍNIMO 14 DIAS E UMTRATAMENTO INCANSÁVEL E DOLOROSO.MINHA FILHA SÓ QUERIA TER UMA VIDA "NORMAL"MAS A DOENÇA A LEVOU ANTES QUE ISSO ACONTECESSE.NÃO É JUSTO UMA DOENÇA LEVAR TANTAS VIDAS,TANTOS SONHOS DE PACIENTES E PAIS.HOJE ISSO PODE SER DIFERENTE, ESSE MEDICAMENTO JÁ ESTÁ EM USO EM OUTROS PAÍSES COM BENEFÍCIOS ENORMES, ONDE O PORTADOR TEM SUA VIDA PROLONGADA,SAINDO ATÉ DE UMA FILA PARA TRASNPLANTE, ONDE SERIA SUA ÚNICA SAÍDA PARA TER UMA MELHORA DE VIDA.E É JUSTO NÃO DAR ESSA OPOTUNIDADE PARA TANTAS VIDAS!E SE FOSSEM SEUS FILHOS, SOBINHOS E ETC...MINHA FILHA PODERIA ESTAR AQUI PARA VER ESSE FEITO ACONTECER, MAS COMO NÃO É POSSÍVEL DIGO EM NOME DE TODOS,ELES MERECEM VIVER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cistica é uma doença rara, porém quando um indivíduo é portador dessa mutação genética, causa muitos danos e limitações aos indivíduos que esta possuem. E se há algum medicamento que possa ajudá-los a terem uma condição de vida mais favorável, e o governo pode fornecer, não vejo motivo para que não seja aprovada a proposta de incorporação da medicação. Fique muito sensibilizada com a historia da filha da minha amiga que pode desenvolver sérias doenças por causa da falta do medicamento. Eu sou a favor da incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicação comprovada eficácia melhorará a saúde dos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Orientação de sobrinhos que são diretamente interessados no assunto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu neto de 7 anos é portador de Fibrose Cística e tem sido muito bem atendido pelo SUS. A doença, porém, é degenerativa e no Brasil estamos muitíssimo atrasados em relação à medicação, pois a existente aqui trata apenas os sintomas, não previne a degeneração que costuma começar já no início da adolescência - tanto que aqui ainda é considerada uma doença infantil porque poucos chegam à idade adulta, enquanto que no exterior a grande maioria chega aos 50 anos ou mais comboa qualidade de vida. O medicamento a ser incorporado mediante esta consulta age nas causas da doença, promove qualidade de vida, sobrevida e esperança. Somos um país com recursos humanos inigualáveis que, usadas para o bem e com inteligência, evitará o término precoce de inúmeras vidas de crianças brasileiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Inaceitavel uma criança morrer por falta de medicação 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que toda vida importa e viver com mais saúde, com mais qualidade é direito de todos, infelizmente para quem não tem dinheiro isso acaba não sendo uma realidade muitas vezes . O Estado deve garantir esse direito e fornecer tudo que for necessário para saúde, sobrevivência e qualidade de vida de quem infelizmente nasce com essas patologias. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento traz melhoria contínua para o não avanço da doença, entre outras melhorias para qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Estado tem obrigação com todos os cidadãos se existe a possibilidade de medicação, já pagamos impostos demais para termos todo o necessário para bem vivermos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É sabido que se faz uso deste medicamento nos Estados Unidos e em outros países trazendo benefícios para portadores de Fibrose Cística, uma doença praticamente infantil no Brasil, pois devido ao tratamento precário, isso inclui o acesso aos medicamentos, torna a expectativa de vida muito baixa e com isso quase não há adultos com esta doença. Deveriam pensar como pais de uma criança que necessita de tratamento, e de medicamento(s) específicos e caros para dar uma qualidade de vida melhor para ela, poder deitar a cabeça no travesseiro a noite para dormir, sem medo, sabendo que seu filho está sendo bem tratado com o(s) melhor(es) medicamentos para poderem ver o bem estar do seu filho e vê-los crescer. Acho que não ser favorável à esta proposta é não ter um raciocínio lógico em que haverá uma diminuição em internações hospitalares, é não querer melhorar o prognóstico da doença e não ser HUMANO. Deveriam procurar saber também o cotidiano de uma família com uma criança com Fibrose Cística seja qual for a mutação, saber da vivência, do cuidado, dos momentos difíceis, do desgaste físico e emocional. Uma doença que afeta vários órgãos necessitando de um cuidado contínuo, complexo e uma atenção todo o tempo. Os pais viram especialistas. Por favor reflitam em como essa família sem esse medicamento será afetada emocionalmente e financeiramente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ESTOU ESPERANDO MUITO PELA INCORPORAÇÃO DO IVACAFTOR NO SUS. É MUITO IMPORTANTE ENTRAR O QUANTO ANTES COM AS MEDICAÇÕES, POIS A DOENÇA NÃO ESPERA. QUERO UMA VIDA DIGNA E MELHOR PARA MEU FILHO E PARA TODOS OS PACIENTES DE FIBROSE CÍSTICA. PEÇO A CONITEC PARA PENSAR COM CARINHO, A VIDA DO MEU FILHO NÃO TEM PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS, SUPLEMENTOS, POLIVITAMÍNICOS, MEDICAÇÕES PARA INALAÇÕES, COLI..., Positivo: TODOS ESSES MEDICAMENTOS JÁ MELHORARAM MUITO A QUALIDADE DE VIDA DO MEU FILHO., Negativo: NÃO TEM EFEITO NEGATIVO</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento ajuda no processo de melhorias contínuas para o não avanço da doença entre outras melhorias na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fibrose cística , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Não tem	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O uso desta medicação melhorará a qualidade de vida dos pacientes e conseqüentemente de suas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo visto que o uso do medicamento daria aos pacientes uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, os pacientes precisam dessa oportunidade de ter uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Atualmente as medicações tratam apenas os sintomas, ou seja, são paliativos enquanto que a nova medicação vai tratar a doença possibilitando atingir a cura. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Estes pacientes merecem ter melhor qualidade de vida e acabar com o sofrimento 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, meu filho não e elegivel mas quantas pessoas que podem usar e são elegiveis e ficam esperando melhores formas de ter uma vida melhor mas quando surgem oportuidades de uma esperança melhor ai vem toda burocracia e falta de verba..quanta bobagem ... agora estamos com falta de verba para respirar ..ate quando isso .. temos dinheiro para qualquer tipo de investimentos futls ..quanto investimento em coisas desnecessarias e agora uma luz para grande melhora na saude de pessos que nao sabem como pode ser o dia de amanha... de valor a vida ...total indignação 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esta aprovação é fundamental para as crianças que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nossos filhos dependem dessa medicação para viver simples assim, não tem muito oque questionar todos vocês sabem a importancia desses novos medicamentos para os pacientes da fibroce cistica, oque estão querendo fazer e tirar a esperança e a melhor qualidade de vida deles so queremos a aprovação desses medicamentos pelo sus para continuar tratando nossos filhos com esperança de uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, azitromicina, colomicina, tobramicina, pulmozime, adeks etc..., Positivo: todos para melhor qualidade de vida , Negativo: sem comentarios	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A filha de uma amiga necessita desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para pessoa com FC, a expectativa de vida delas vai melhorar e muito com este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porque até hoje não existiu medicamento igual ou parecido para tratamento da causa da fibrose cística; o que temos apenas trata os sintomas da doença. A vida e a saúde não tem preço,e é um direito que está na constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento melhora a qualidade de vida dos pacientes e traz grandes contribuições para o não avanço da doença. É importante para quem convive com a doença e quer viver. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação DEVE ser distribuída pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Tem pessoas morrendo por causa disso 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque a medicação servirá para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e conseqüentemente de suas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nossos filhos dependem dessa medicação para viver simples assim, não tem muito oque questionar todos vocês sabem a importancia desses novos medicamentos para os pacientes da fibroce cistica, oque estão querendo fazer e tirar a esperança e a melhor qualidade de vida deles so queremos a aprovação desses medicamentos pelo sus para continuar tratando nossos filhos com esperança de uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, azitromicina, colomicina, tobramicina, pulmozime, adeks etc..., Positivo: todos para melhor qualidade de vida , Negativo: sem comentarios	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe do Miguel ele é portador de fibrose cística ele está com 2 anos e já vejo ele lutando como um guerreiro contra os sintomas causados pela doença e não poder dar um tratamento de qualidade pra ele. Dói saber q esse medicamento assiste mais não podemos ter asseso por que o governo diz ser muito caro mais a vida do meu filho e de tantos outros pacientes com fibrose cística não tem preço. So queremos q eles possam ter direito a vida e uma vida digna para q eles possam ser o q quiserem e não terem q viver lutando cada dia em hospitais contra os sintomas causados pela doença .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Nosso país é suficientemente abastado financeiramente para suprir as necessidades de saúde do nosso povo. Está na Constituição: A saúde é um direito constitucionalmente assegurado a todos, inerente à vida, bem maior do homem, portanto o Estado tem o dever de prover condições indispensáveis ao seu pleno exercício. Principalmente às crianças de TODO O PAÍS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bom dia!!!Tenho visto as correrias que minha cunhada tem feito com a minha sobrinha, e por isso que eu venho aqui deixar a minha opinião sobre isso porque queremos ver ela viver bastante.As lutas tem sido grandes , por isso nos vemos a importância dos medicamentos!Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Descobri a fibrose quando eu tinha 1 anos e 8 meses, de lá pra cá tive diversas internações mesmo usando os remédios que já tem, por um pequeno tempo eu tinha um peso maravilhoso para quem é portador dessa doença, de 4 anos pra cá eu não consigo mais engordar, perdi muito peso e estou abaixo do que eu precisaria ter para minha altura e peso. O novo medicamento tem os benefícios qu me ajudaria a aumentar o peso, função pulmonar e diminuir a quantidade de vezes que fico internada. Não é a cura para a Fibrose Cística, mas já é um avanço para quem quer aproveitar mais a vida, podendo viver mais em casa com familiares e amigos, do que num leito de hospital.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase, tobramicina, azitromicina, omeprazol, hipertônica, Aerolin spray e seretide. , Positivo: Usando esses medicamentos fico menos cansada, me ajuda a eliminar secreção e ficar por mais tempo em casa., Negativo: Mesmo usando esses remédios, continuo tendo crises, pneumonia, e inúmeras internações no mesmo ano. Eles fazem com que não fiquemos em um estado grave, mas mesmo fazendo tudo direitinho temos recaídas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos um Sistema de Saúde Único e completo. Nosso país é financeiramente próspero em mais do que o suficiente para cuidar da saúde do povo, uma vez que gerencie de forma digna e profissional, principalmente das crianças. Está na Constituição que a Saúde é um direito constitucionalmente assegurado a todos, inerente à vida, bem maior do homem, portanto o Estado tem o dever de prover condições indispensáveis ao seu pleno exercício.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe do Miguel ele é portador de fibrose cística ele está com 2 anos e já vejo ele lutando como um guerreiro contra os sintomas causados pela doença e dói muito saber q não podemos estar dando o melhor tratamento possível pra ele e ver os governantes fazendo contas da vida dos nossos filhos eles não tem preço eles são únicos. Doi saber q o medicamento q iria mudar a vida deles eles não podem ter asseso por que o governo diz ser muito caro.gostaria de saber se fosse um filho de vcs q vão analisar essa consulta pública se iria ser diferente ou se iriam fechar os olhos e dar o parecer desfavoravel novamente pq vai sair caro pra manter um fibrosístico vivo .so quero q q meu filho tenha o direito a vida e q tenha uma boa qualidade de vida pra ele ser o q quiser e não ter q passar a vida todo lutando contra os maus causados pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: As enzimas As vitaminas As inalações Os antibióticos E as fisioterapias respiratória , Positivo: As enzimas diminuem a perda de gorduras nas fezes e ajudam na absorção das vitaminas dos alimentos As vitaminas precisam ser repostas pois eles não absorvem normalmente dos alimentos Os antibióticos ajudam nas asertacoes e a combater as bactérias que crescem no pulmão As inalações pra lubrificar a secreção e para limpar o pulmão para não crescer bactérias q destroem os pulmões e fazem com q eles perdem a capacidade pulmonar e os leva a um transplante pulmonar ou a morte.E as fisioterapias respiratória são asosiadas para expulsar essa secreção., Negativo: Esses medicamentos apenas tratam os sintomas causados pela doença e não tratam o defeito do gene igual essas drogas novas q estão na consulta pública. Q trazem uma boa qualidade de vida pros pacientes e diminuem os sintomas causados pela doença .</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda criança merece a chance de uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreática (creon) vitamina adekas , Positivo: Ajudou muito em questão de absorver gorduras vitaminas essenciais que ela não absorvia sem a medicação pois não ganhava peso e perdia tudo nas fezes , Negativo: Ajuda mas não resolve pq nem sempre consegue absorver as gorduras que precisa .. precisa sempre reajustar as doses e as vzs nem fã muito efeito</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é imprescindível pra melhorar a qualidade de vida do nosso paciente 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas que tem FIBRA merecem ter uma boa expectativa de vida junto com a sociedade e seus familiares 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos já foram liberados em outros países a mais de 8 anos e os remédios que estão disponíveis no SUS para os pacientes que tem fibrose cística, são para tratar os sintomas e não a causa em si. E esses dois novos medicamentos atuam no genes de mutação que causa a doença, além de atuar não só na parte respiratória como também na digestiva, que é fundamental para melhorar e aumentar o tempo de vida dessas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois sou a favor da vida. Esse medicamento pode contribuir para maior qualidade de vida dos pacientes fibro cístico com essa mutação, fazendo com que os pulmões tenham melhor respostas às exacerbação pulmonar e possam reagir sozinhos, evitando diversas internações no ano e evitando que venham a óbito. O paciente ganhará autonomia respiratória , aumento de imunidade, chance de melhor reação a outros tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho muito importante a incorporação do remédio ao SUS, para tratar pacientes de fibrose cística. Conheço uma família que possui uma criança incrível, com esta doença rara e tão grave. Os remédios atualmente disponíveis são só paliativos, tentam aliviar os sintomas. Os pacientes e suas famílias travam diariamente lutas muito difíceis contra essa doença, entre remédios para os sintomas, dietas especiais, internações e cirurgias. A saúde é um direito do cidadão! É fundamental que os pacientes tenham acesso a medicamentos que atuem na progressão da doença, e esse medicamento pode fazer a diferença na vida dessas pessoas e melhorar sua qualidade de vida. Temos que ajudar no acesso a esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento já está liberado há mais de 8 anos em outros países e vai auxiliar no tratamento das pessoas que possuem essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou irmão de um paciente de 1 ano, acompanho de perto a dificuldade dele e sei a importância desse medicamento para pacientes com Fibrose Cística, é fundamental e indispensável o uso desse medicamento para pacientes FC. Fibrose Cística é uma doença crônica que precisa ser estacionada, ele precisa de qualidade de vida, precisa trabalhar, estudar, o direito da vida é garantido na constituição do Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1.Subtramol spray (100mcg/jato).2.Salmeterol/Fluticasona(25/125mcg/jato).3.Azitromicina (500mg/cp).4.Dornase Alfa (2,5/2,5ml).5.Cologem.6.Fortini.7.Milnutri., Positivo: pulmonizar, super importante pois solidifica a secreção do pulmão, Negativo: Não estaciona a doença, por isso ele precisa do Ivacaftor , tratam as consequências, tratam os sintomas melhoram a qualidade de vida do paciente porém não cumpre de forma nenhuma o papel do Ivacaftor.</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é utilizado em outros países com bons resultados para os pacientes. É importante o SUS ter o medicamento para que mais pacientes possam ter acesso a esse medicamento. Saúde e direito de todo o cidadão e está na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Estes medicamentos já são liberados lá fora há 8 anos, pacientes que usam o medicamento tiveram um ganho enorme na função respiratória e digestiva. Os medicamentos que são utilizados hoje pra FC são medicamentos que atuam nos sintomas da doença, e os novos atuam no início da cadeia, o que pode elevar e muito a qualidade de vida.A fibrose Cística no Brasil ainda é vista como uma doença de crianças, porque muito poucas conseguem atingir a idade adulta. Lá fora a sobrevivência destes pacientes passa dos 50 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se já tem consideráveis comprovações de resultados positivos de que o Kalydeco melhora o fluxo do cloreto e regula a situação, ou seja, deixa a vida dessas pessoas mais próxima do normal, qual a razão de negarem isso? Os remédios habituais, apenas aliviam os sintomas, tem como fazer mais! Acontece, que quando a gente respira bem, quando nosso intestino funciona direitinho, "deixar pra lá" é uma ideia tentadora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, somos um país tão rico e tão saqueado por poderes maus que não podemos ver uma vida se perder por causa disso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço portadores de fibrose que merecem o apoio governamental para o seu tratamento a exemplo do que ocorre em outros países. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que deveria ser liberado o medicamento, para que pudesse salvar várias vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes necessitam dessa medicação e a maioria não pode pagar pelo mesmo. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, metotrexato, antibióticos, ciclosporina, alfadornase, Positivo: Melhora na lubrificação dos pulmões, melhoram imunidade, combatem infecções pulmonares. , Negativo: Alguns medicamentos baixam a imunidade	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É inaceitável deixar de disponibilizar medicamentos com base no seu custo, a vida não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, porque os pacientes precisam de medicações que tratam a doença e não só os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A FIBROSE CISTICA É UMA DOENÇA GRAVE QUE AFETA PRICIPALMENTE O SISTEMA PUMONAR E NUTRICIONAL , ONDE O PACIENTE NAO CONSEGUIE GANHAR PESO NAO ABSORVE NUTRIENTES ,É UMA DOENÇA PROGRESSIVA EM QUE O PACIENTE PODE EM UM ANO MUDAR SEU QUADRO TENDO DESNUTRIÇÃO SEVERA, PERDENDO MUITO DA FUNÇÃO PUMONAR, ESSE PACIENTE TEM MUITA FACILIDADE DE SER COLONIZADO POR DIVERSAS BACTERIAS, OQUE O OBRIGA A SE DISTANCIAR DE OUTRAS PESSOAS , CAUSA TAMBEM MUITOS TRANTORNOS FAMILIARES POIS É UMA CARGA MUITO ESTRESSANTE, PARA OS CUIDADORES DEVIDO A ROTINA DE TRATAMENTO E DIVERSAS INTERNAÇÕES.....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMA PANCREATICAALFA DORNASESALINALOSEC MUPSPSUFATO FERROSOSUPLEMENTO VITAMINICOVITAMINA DCALOGEMTCMFISIOPTERAPIAS, Positivo: ENZIMA PANCREATICA:TEM A FUNÇÃO DE AJUDAR NA ABSORÇÃO DOS NUTRIENTEALFA DORNASE: TEM A FUÇÃO DE FLUIDIFICAR A SECREÇÃO DO PULMAOSALINA: TAMBEM AJUDA A FLUIDIFICAR A SECREÇÃO DO PULMAOSUFATO FERROSO,SUPLEMENTO VITAMINICO,VITAMINA D,CALOGEM E TCM, AJUDAM NO GANHO DE PESO, Negativo: A ENZIMA PANCREATICA É MUITO DIFICIL DE DAR A UMA CRIANÇA DE UM ANO NEM SEMPRE CONSEGUIMOS DAR NA QUANTIDADE CORRETA , O QUE FAZ COM QUE PRCA MUITA GORDURA NAS FEZES, EVACUA MUITAS VEZES AO E COM UMCHEIRO MUITO FORTE E DESAGRADAVEL.ALFA DORNASE E SALINA USADOS NA NEBULIZAÇÃO,O QUE É MUITO COMPLICADO FAZER POIS A CRIANÇA NAO ACEITA BEM ESTE PROCEDIMENTO POR VARIAS VEZES AO DIA, E AINDA É ACOMPANHADO DE FISIOTERAPIAS QUE CANSAM E ESTRESSAM A CRIANÇA.TODO SUPLEMENTO VITAMINICO NAO RESOLVEM A QUESTAO DO PESO TEM MUITA DIFICULDADE DE ALCANÇAR O GRAFICO SATISFATORIO TEMOS UMA LUTA DIARIA PARA QUE GANHE O PESO ESPERADO TODOS ESSES MEDICAMENTOS AJUDAM NO TRATAMENTO DOS SINTOMAS , POREM NAO ESTACIONAM A DOENÇA.POR ISSO PRECISAMOS DO IVACFTOR</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essas medicações trazem uma melhoria contínua para o não avanço da doença, entre outras melhorias na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes que sofrem com essa doença e o custo não seria justificativa, diante das dificuldades que os pacientes passam, é importante para a população e para o Brasil!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhorara. A condição de vida. Dos que tem. Fibrose cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida de uma criança, principalmente com uma doença gravíssima, é mais importante do que a economia para o governo federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora a absorção de gorduras, Negativo: Risco de Colonopatia Fibrosante	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida da Beca importa, a vida da Maria, do Pedro, da Fernanda e do João importa. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, NÃO CONCORDO PORQUE PRECISAMOS DE UM MEDICAMENTO QUE TRATE A DOENÇA FIBROSE CISTICA NÃO APENAS OS SINTOMAS, AS MEDICAÇÕES QUE USAMOS NÃO CURAM A FIBROSE CISTICA E TEMOS A ESPERANÇA QUE OS NOVOS MEDICAMENTOS TRAGAM A CURA OU PELO MENOS MELHORE A CONDIÇÃO DE SAÚDE DO MEU FILHO AUMENTANDO SEU TEMPO DE VIDA. MEU FILHO SOFRE MUITO COM VARIAS NEBULIZAÇÕES POR DIA, SOFRE INTERNAÇÕES E INÚMEROS MEDICAMENTOS E SÓ ESTA PIORANDO O QUADRO DE SAÚDE, AS MEDICAÇÕES DO SUS JÁ NÃO ESTÃO MELHORANDO EM NADA. NÃO TEMOS DINHEIRO PARA REALIZAR A COMPRA DOS NOVOS MEDICAMENTOS PELO ALTO CUSTO E PRECISAMOS DO SUS PARA TER ACESSO AS MEDICAÇÕES GRATUITAMENTE. MEU FILHO PRECISA DE UM MEDICAMENTO QUE REALMENTE TRATA A FIBROSE CISTICA PORQUE OS MEDICAMENTOS DO SUS SOMENTE SERVE PARA ABRANDAR OS SINTOMAS DA DOENÇA. AS NOVAS MEDICAÇÕES DIFERENTE DAS MEDICAÇÕES QUE EXISTEM E QUE MEU FILHO FAZ USO SE PROPÕE A TRATAR A DOENÇA, POIS ELAS ALTERAM A PROPRIA CELULA DEFEITUOSA DA FIBROSE CISTICA. APESAR DAS MEDICAÇÕES ATUAIS MEU FILHO CONTINUA PIORANDO COM INTERNAÇÕES, PERDENDO PESO, EU COMO MÃE VIVO COM MEDO DE UMA MORTE PREMATURA, QUE MEU FILHO PRECISE DE UM TRANSPLANTE FUTURAMENTE. QUERO QUE MEU FILHO VIVA MELHOR, SENDO ESSA MEDICAÇÃO A ESPERANÇA QUE TENHO COMO MÃE. EM OUTROS PAÍSES AS PESSOAS ESTÃO USANDO E TENDO RESULTADOS EXCELENTES EM POUCO TEMPO COMO TEMOS VISTO NAS REDES SOCIAIS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBRAMICINA INALATÓRIA, CREON, COLIMICINA INALATÓRIA, SOLUÇÃO SALINA, CIPROFLOXACINO, AZITROMICINA, POLIVITAMÍNICO DEKAS PLUS, Positivo: SOMENTE MELHORA OS SINTOMAS POR POUCO PERÍODO DE TEMPO, Negativo: NÃO CURA A DOENÇA, SOMENTE ABRANDA OS SINTOMAS.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, porque todos os pacientes tem direito ao tratamento igual, se não for pelo sus, muitos pacientes não terão acesso, porque muitas famílias não tem condições financeiras de arcar com o tratamento, ficando assim prejudicado sua saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um familiar (Livia Rodrigues Lopes) que sofre há muito tempo dessa doença e com certeza com esse medicamento sendo disponibilizado pelo SUS, ela pode ter uma maior qualidade de vida. Por trabalhar na área da saúde, entendo a diferença que faz na vida das pessoas quando estão sendo tratadas com o medicamento certo. Muitas pessoas não tem condições de ter um tratamento adequado, mas merecem ter mais qualidade de vida, já que é uma doença sem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhor absorção de gorduras., Negativo: Risco de colonopatia fibrosante.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essas medicações trazem melhorias contínuas para o não avanço da doença ! Entre melhorias na qualidade de vida desses pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou estudante de Fisioterapia (quase formada) e também namoro um portador de fibrose cística. Tive conhecimento sobre a doença durante a minha graduação, mas passei a ter um maior nível de atenção quando conheci e comecei a me relacionar com uma pessoa que possui ela. Só quem convive com alguém com fibrose cística sabe o quanto a doença é grave e o quanto ela interfere na qualidade de vida do portador. Por ser degenerativa e progressiva, com o passar do tempo os medicamentos disponíveis para atenuar os sintomas vão se tornando cada vez mais escassos e a qualidade de vida que antes já era prejudicada, se torna ainda mais difícil. Como ser humano, profissional da saúde, mas sobretudo como uma pessoa que ama um portador, acredito que um medicamento que posso tratar diretamente na doença, impedindo o seu avanço é de extrema importante, para que as pessoas com fibrose cística parem apenas de sobreviver, e possam passar a VIVER plenamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colomycin e Pulmozyme, Positivo: Todos são essenciais para melhora da função respiratória, Negativo: São para melhora dos sintomas desencadeados pela fibrose cística, mas não atuam diretamente na doença</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Técnicas fisioterapêuticas, Positivo: Atuam principalmente na melhora da função respiratória, através das técnicas de expansão pulmonar e remoção de secreção das vias aéreas, Negativo: Assim como os medicamentos só trata os sintomas, mas não atua na progressão da doença</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois os medicamentos disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: Melhora absorção de gordura , Negativo: Risco de colonopatia fibrosante</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pelo direito que todos têm à saúde e pelo dever do estado em prover a saúde para todos os pacientes, a inclusão deste remédio é extremamente importante para aqueles com esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque é um medicamento importante para tratar a doença e aumentar a expectativa de vida dos enfermos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença rara e grave, não tem cura. Provoca infecções pulmonares, insuficiência respiratória, dificuldade no ganho de peso, diminuindo muito a qualidade e expectativa de vida do paciente. O tratamento atual no Brasil não evita a progressão da doença e ao longo da vida surgem necessidade de cirurgias e internações sérias, uso de oxigênio, necessidade de transplante de órgãos. Na maioria das vezes o paciente não consegue constituir família, trabalhar e morre cedo. Esses moduladores objeto da consulta corrigem a proteína defeituosa interrompendo a progressão da doença, melhorando a função pulmonar, absorção de nutrientes e aumenta a expectativa de vida. Ou seja, dará o direito à saúde, previsto na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão do medicamento a relação dos medicamentos fornecidos pelo SUS é essencial para a democratização do acesso, garantia da saúde e bem-estar da população acometida pela doença, bem-estar esse previsto constitucionalmente como responsabilidade da federação essa garantia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As pessoas (crianças) que sofrem desta doença (fibrose Cística) passam por momentos muito difíceis, sem perspectiva de vitória sobre uma doença fatal, além de terem que sofrer com os sintomas dela. Entendo ser cruel e desumano não permitir o acesso a uma medicação existente. Sem contar que ao longo da vida essas pessoas passarão por um conjunto de cirurgias que poderiam ser evitadas. Ou seja, negar o acesso a este tipo de medicação é desumano e economicamente ineficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As principais organizações (EUA e Europa) já autorizaram. Isso SALVA vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é uma doença rara e grave, não tem cura. Provoca infecções pulmonares, insuficiência respiratória, dificuldade no ganho de peso, diminuindo muito a qualidade e expectativa de vida do paciente.O tratamento atual no Brasil não evita a progressão da doença e ao longo da vida surgem necessidade de cirurgias e internações sérias, uso de oxigênio, necessidade de transplante de órgãos.Na maioria das vezes o paciente não consegue constituir família, trabalhar e morre cedo.Esses moduladores objeto da consulta corrigem a proteína defeituosa interrompendo a progressão da doença, melhorando a função pulmonar, absorção de nutrientes e aumenta a expectativa de vida.Ou seja, dará o direito à saúde, previsto na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora absorção de gorduras, Negativo: Risco de colonopatia fibrosante</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque há indicação da medicação e somente quem tem ou teve alguém na família sabe da dificuldade da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento, o kalydeco, vai trazer a cura da fibrose cística, vai garantir uma vida mais saudável para os pacientes de fibrose. É indispensável para a vida das crianças com fibrose cística. O governo não pode simplesmente não incorporar esse medicamento ao SUS. Nós familiares não temos condições financeiras de arcar com esse medicamento. Por isso discordo pois o governo tem condições suficiente para pagar essa medicação para os pacientes de fibrose. Os pacientes de fibrose são pacientes debilitados que vivem de internações e internações, tomando medicações que apenas amenizam os sintomas. O kalydeco vai garantir uma vida mais saudável, sem internações, sem nebulizações diárias e, garantir que esses pacientes não tenham perda de peso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, Pancreática, azitromicina, omeprazol, vitaminas D, E, tobramicina., Positivo: essas medicações apenas amenizam os sintomas da fibrose, o pulmolzimi ajuda a desgrudar a secreção do pulmão para facilitar escarro, a tobramicina evita que a bactéria se espalhe, as vitaminas servem de reposição pois os paciente não tem facilidade de absorver. O homem prazol serve para aliviar os queimores. A azitromicina serve para dar resistência ao pulmão e evitar infecções., Negativo: O excesso de medicações causa inchaço abdominal, queimores, indisposição física e falta de apetite.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento já está sendo usado em outros países com excelentes resultados e diferente de outros pode promover uma real melhora do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com vários antibióticos, orais e intravenosos. Enzimas Pâncreas Pulmozyme Broncodilatador, Positivo: Quando está sob efeito de antibiótico, consegue ficar bem., Negativo: Pulmozyme causa falta de ar e tosse.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença grave, rara e atualmente não tem cura. Algumas reações dessa doença no organismo acaba afetando o funcionamento de órgãos vitais e atualmente no país, o tratamento para essa doença é tratar os sintomas, mas não evita a progressão da doença. Os moduladores de CFTR, objeto da consulta corrige a proteína defeituosa do organismo e tem efeitos diretamente no tratamento da doença como a interrupção da progressão da doença, entre outros benefícios para a pessoa com essa enfermidade possa ter uma vida sadia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento já é liberados lá fora há 8 anos, pacientes q usam o medicamento tiveram um ganho enorme na função respiratória e digestiva. Os medicamentos que são utilizados hj pra FC são medicamentos que atuam nos sintomas da doença, e os novos atuam no início da cadeia, o q pode elevar e muito a qualidade de vida.A fibrose Cística no Brasil ainda é vista como uma doença de crianças, pq muito poucas conseguem atingir a idade adulta. Lá fora a sobrevida destes pacientes passa dos 50 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas vidas dependem desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo minha sobrinha sofrer desde o nascimento e dói ver tantos outros partirem tão jovens por falta da medição. Todos temos o direito de ter uma Vida de qualidade,saúde e bem estar.Lutamos por menos sofrimento e se tem uma medicação que ameniza tantas crises e internações,liberem por favor.Somos todos filhos do mesmo Criador!Gratidão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo paciente deve ter acesso ao tratamento que garante prolongamento de vida e qualidade de vida durante os anos em exposição a doença. A mais de 8 anos o tratamento é aplicado em diversos países do mundo e comprovadamente soluciona o avanço da doença. A vida de nenhum ser humano é negociável. O governo brasileiro deve se posicionar a favor do tratamento gratuito pelo SUS e gerar conforto segurança e. Esperança aos paciente se familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito significativo, é chance de vida, é o mais proximo de uma cura. A rotina de tratamento dos fibrocisticos pode durar quase 5 horas diárias de fisioterapias e higiene bronquica para viver com o minimo de conforto respiratório. Essa rotina longa é um grande empecilho no mercado de trabalho, é dificil achar um emprego em que a carga horária permita dar conta dessa rotina essencial. Essa é minha realidade e de muitos outros pacientes.O medicamento que até então tem parecer negativo pode dar uma sobrevida a todos os portadores da doença, gerar uma rotina de tratamento mais leve e menos demorada e assim dar o suporte necessário para que possamos trabalhar e viver em família, se progettar num futuro. Compreendo que o custo do medicamento é alto, mas peço que considerem que ao liberar esse medicamento os pacientes que fizerem uso podem inclusive diminuir o uso de outros medicamentos que até então são essenciais no tratamento da Fibrose Cistica. Atualmente a unica chance que um paciente tem de conseguir este medicamento é via judicial. Entrar juducialmente para solicitar esse medicamento leva tempo, pedir um defensor publico é um longo processo assim como a liberação judicial, que pode levar anos e gerar muito estresse para pacientes e suas familias. A demora e o extresse geram impactos negativos na saúde fisica de qualquer fibrocistico. Para nós, fibrocisticos, cada mês sem usar esses medicamentos pode significar menos tempo ao lado de quem amamos e nossa espera já tem anos. Registro aqui o meu apelo para que esse medicamento seja adicionado a listagem do SUS e assim seu acesso seja facilitado e garantido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, ALFADORNASE, Ursacol, Dekas plus, Azitromicina, Colistemetato de sódio e antibioticos conforme infecção pulmonar., Positivo: Creon - medicamento essencial para minha aliemntação, faz a absorção do que como já que meu pancreas não consegue fazer seu papel. ALFADORNASE - "liquidifica" a secreção e facilita a limpeza bronquica diariaUrsacol - da `suporte` ao figado que em algumas ecos apresentou alteraçõesDekas plus - repõem minha necessidade de vitaminas e minerais que não são devidamente absorvidos devido a deficiencia pancreatica.Azitromicina e Colistemetato de sódio - controle das infecções pulmonares.Antibioticos em geral auxiliam muitissimos nos momentos de exacerbação pulmonar. , Negativo: Creon - raramente sinto um inchaço na barriga/intestinal. ALFADORNASE - sem efeitos negativos Ursacol - sem efeitos negativosDekas plus - raramente um enjo após ingerir a capsula gelatinosa. Azitromicina e Colistemetato de sódio - sem efeitos negativos.Antibioticos em geral - constipação, problemas intestinais durante o periodo de uso e que pode perdurar por algumas semanas.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Fibrose Cística uma doença raríssima., Grave , e - infelizmente- sem cura. Ela afeta um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções. São vários os sintomas e infecções. E um cenário tão triste que tenho vontade de chorar. E são remédios caríssimos, muitas das vezes não temos condições para este tratamento. Peço nós ajudem, batalhando 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da recomendação preliminar da Conitec porque se já há mecanismos que melhoram a qualidade de vida de pacientes com esse tipo de doença, então o Estado deve viabilizar gratuitamente conforme previsto na Constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Precisamos da liberação do medicamento para que possamos viver melhor e com mais qualidade de vida, dependemos do tratamento para nossa sobrevivência e cada novo medicamento é um pingo de mais esperança em nossas vidas. tudo que vier para somar queremos poder receber de braços abertos, pois, a nossa vida depende dos mais diversos meios de tratamento e destes medicamentos que vem para somar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Pulmozyme e Colystim, Positivo: Me ajuda muito a ter uma boa qualidade de vida e a conseguir respirar bem pra realizar atividade simples té as mais complexas, Negativo: Até hoje não obtive efeitos negativos	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Fibrose Cística (FC) é uma doença rara grave e não tem cura. Ela provoca algumas reações no organismo que acabam afetando em alguns órgãos vitais. No Brasil hoje em dia, o tratamento para essa doença é tratar os sintomas apenas, mas não evita a progressão da doença. Os moduladores de CFTR, objeto da consulta corrige a proteína defeituosa do organismo e tem efeitos diretamente no tratamento da doença como a interrupção da progressão da doença, entre outros. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O único motivo apresentado é o alto custo. Os benefícios são óbvios para os pacientes elegíveis. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão é fundamental para a o tratamento efetivo da doença e não apenas dos sintomas. Com a aprovação deste medicamento, haverá maior qualidade de vida e longevidade para os pacientes. Esse medicamento ajudará os pacientes na parte digestiva e respiratória, melhorando sua condição geral no tratamento da doença. Todos têm direito à vida e ao melhor tratamento possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PACIENTES DE FIBROSE CISTICA TEM UMA VIDA DEBILITADA POR CONTA DO INTENSO TRATAMENTO VIVENDO A MAIOR PARTE DO TEMPO SE DEDICANDO A ELE. ESSE MEDICAMENTO PODE MELHORAR A VIDA DELES. JÁ TIVEMOS RELATOS POSITIVOS QUANTO A ISSO. A VIDA NÃO PODE TER PREÇO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, DEKAS, SORO FISIOLÓGICO, INFATRINI, NEBULIZAÇÃO, FISIOTERAPIA, Positivo: MELHORA PESO ESTATURA, TOSSE E SECRETIVIDADE, Negativo: NÃO HOUE</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vejo junto de minha amiga e sua família o resultado positivo deste remédio para sua filha, a qualidade de vida que melhora para ela e a família. E vejo a dificuldade para obter esse remédio pela família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pq com este medicamento milhares de pessoas com Fibrose Cística vão ter uma melhora significativa de saúde. Lutamos tanto pela vida e espero que a Conitec avalie de coração, um medicamento que fará muita diferença na saúde de quem vai fazer uso;</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivacaftor, Positivo: Uma melhora significativa de todos os sintomas da Fibrose Cística. , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emzimas Pancreáticas, Alafadornaze e Tobromicina, Positivo: Enzimas Pancreáticas, o pâncreas dos portadores da fibrose cística não produz as enzimas e sem as enzimas o organismo não segura as vitaminas necessárias para o organismo; alfadornasse - limpa as exacerbações dos pulmões, sendo que estes pacientes não produzem saliva suficiente ficando mais pegajoso o catarro. Tobromicina - elimina as bactérias pseudomonas ;, Negativo: Não tem</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trata-se de uma doença rara e sem cura. Provoca uma série de desequilíbrios no corpo do paciente afetando órgãos importantes como o pâncreas, fígado, intestino, pulmões além de órgãos reprodutores. A medicação favoreceria o paciente a ter uma qualidade de vida melhor, além de interromper a progressão da doença. Esse tipo de medicação já é utilizado em diversos países com resultados positivos comprovados. É direito ao paciente ter acesso a medicação e está previsto em nossa constituição. Sou favorável a liberação dessa medicação em nosso país para tratamento de nossos pacientes pois estes muitas vezes não podem pagar um tratamento e até não tem condições de sair do nosso país para buscar a cura da doença em outro país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é um remédio eficaz para o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, dados científicos demonstram a melhora significativa global dos pacientes com uso desta medicação e posso testemunhar como ele é modificador de vida -qualidade de vida relacionada à saúde e marcadores de saúde das crianças que fazem uso, como o ganho ponderal, diminuição expressiva das exacerbações pulmonares, dos episódios de pancreatite e das hospitalizações</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ivacaftor (Kalydeco), Positivo: melhora EXPRESSIVA DO IMC (ganho ponderal e estatura importantíssimos), diminuição expressiva das exacerbações pulmonares, diminuição expressiva dos episódios de pancreatite , desaparecimento da diarreia e melhora expressiva da qualidade de vida , Negativo: até o momento a criança vem evoluindo MUITO bem , os exames basais demonstram aumento das enzimas hepáticas as quais se normalizaram; amilase e lipase normais, fundo de olho normal, ecocardiograma normal, e tomografia computadorizada de tórax somente com espaçamento brônquico</p> <p>3ª - Não</p>	Clique aqui
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as vidas importam! os brasileiros tem que ter acesso a medicamentos novos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, Positivo: inalação para melhorar função pulmonar, Negativo: tem que ser feito diariamente e não retira todo muco do pulmão</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, LIVIA RODRIGUES LOPES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem se mostrado benefício para o tratamento da doença e, portanto, os pacientes teriam a possibilidade de viver com mais saúde, sem ficarem reféns, apenas, de minimizar os sintomas que provocam uma sobrevida desumana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito a saúde e a vida está na nossa constituição. Esse medicamento é extrema importância, pois corrige o erro de funcionamento das células fazendo os pacientes poder ter uma vida normal e ter um padrão de vida muito mais saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, Aquadesk, Creon e Ursacol, Positivo: Pulmozine ajuda na diminuição da secreção. Creon auxilia na absorção dos nutrientes. Aquadesk repõe as vitaminas e minerais perdidos. Ursacol auxilia na proteção do fígado., Negativo: Os medicamentos auxiliam no tratamento dos sintomas, mas o maior efeito negativo deles não estacionam a doença.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento importantes para manutenção da vida de pessoas com mais de 6 anos tb e que não possuem condições financeiras para adquirir o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ajudem a paciente e familiares com esta doença rara, a terem esperança no prolongamento da vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Estes medicamentos já são liberados lá fora há 8 anos, que pacientes q usam o medicamento tiveram um ganho enorme na função respiratória e digestiva. Os medicamentos que são utilizados hj pra FC são medicamentos que atuam nos sintomas da doença, e os novos atuam no início da cadeia, o q pode elevar e muito a qualidade de vida. A fibrose Cística no Brasil ainda é vista como uma doença de crianças, pq muito poucas conseguem atingir a idade adulta. Lá fora a sobrevida destes pacientes passa dos 50 anos. Todas as vidas valem!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Por ser uma doença rara e grave, que provoca uma série de problemas ao seu portador, provocando uma péssima qualidade de vida, ou mesmo reduzindo drasticamente a expectativa de vida. Os tratamentos acessíveis são extensos, paliativos e não interrompem a progressão da doença. É necessário permitir o acesso a medicamentos que, segundo já verificado, permitem interromper a progressão da doença e dê aos pacientes a possibilidade de vida mais digna e saudável, pela redução do uso de medicamentos em excesso, redução da probabilidade de intervenções cirúrgicas e aumento da expectativa de vida. Isto só é possível com o uso de medicamentos como este, que hoje é inacessível à população em geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor destes pacientes terem acesso a todas as possibilidades de tratamento, dando autonomia para os pais tomarem a decisão sobre possíveis riscos envolvidos, e dando a esperança de uma melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento deve ser mantido. Mesmo para pessoas acima de 6 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações devem ser distribuídas pelo SUS, garantindo o acesso integral, universal e gratuito a todos, de forma que envolva responsabilidade ética com a vida das pessoas que são acometidas pela doença fibrose cística, rara e perigosa. O alto valor das medicações tornaria o tratamento de todos ou quase todos inviável, visto a realidade social dos brasileiros no geral. O SUS, deve distribuir as medicações e tratar de forma humanizada e equânime a todos que necessitam de seus serviços e medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e pulmozyme, Positivo: Creon faz com que o Tiago absorva até 70% dos nutrientes dos alimentos, sem ele não absorveria nada, 0%. Pulmozyme consegue prevenir infecções respiratórias, embora o Tiago já tenha tido várias infecções colonizadas por pseudomonas, o que é muito perigoso e o deixa vulnerável a internações. Negativo: Creon o deixa enjoado e mesmo com o medicamento continua magro e com baixa massa muscular. O pulmozyme não tem efeito negativo. Mas se houver resistência ao antibiótico o tratamento vai ficar mais caro, pois vai precisar de internação.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Qualidade de vida para todos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, colomissim, enzimas., Positivo: O procedimento recomendado, Negativo: Não tenho opinião</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas famílias não tem condições de pagar o tratamento então não acho justo limitar a seis anos de idade. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procedimentos fisioterápicos , Positivo: Melhora da condição respiratória, melhora da qualidade de vida, Negativo: Custo para os paciente	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo com a recomendação preliminar da conitec 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo com a recomendação preliminar da conitec 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não sendo compatível para alguns mas para outros podera ter resultados positivos para outras pessoas que possuem esta doença acredito que uma reavaliacao e aprovação poderá ocorrer resultados positivos para varios pacientes que somente utilizam medicamentos que só amenizam os os sintomas mas com aprovação podera haver testes que proporcionem uma grande melhora 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreáticas , azitromicina , , Positivo: enzimas pancreaticas auxiliam absorção de carboidratos proteínas e gorduraazitromicina auxilia a evitar infecções , Negativo: com uma grande ingestão de medicação para amenizar os sintomas mesmo assim sempre tendo que haver internação hospitalar para tratamento pois nao ha resultados satisfatorios somente com tratamento oral	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos para melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Limosine, colomisin, enzimas, Positivo: Melhoras na qualidade de vida, Negativo: Não ouve</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque os pacientes vai ter uma qualidade de vida melhor os medicamentos que estão sendo tomados hoje não tem mais efeitos, então os pacientes da fibrose cistica estão presicando muito com urgência desses medicamentos novos , pra evitar uma internação, tomar menos remédios poderem trabalhar , e esses medicamentos novos vai mudar a vidas desses pacientes por tanto tem que estarem na lista do Sus sim , porque nós familiares , cuidadores estamos cansado de tantas perdas dos pacientes com 10 anos ,15 anos, 20 anos 30 anos e por aí vai , por favor é uma mãe que pede em nome de todos os pacientes que esses medicamentos novos sejam sim incluídos na lista do Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: emzimas pancreatica, alfadornase, triotopio, alenea, calcio ,colomistim inalatorrios , adex vitamínico , Positivo: os efeitos desse remédio até a adolescência estavam fazendo efeitos muito boms , Negativo: Mas hoje esses medicamentos quase não faz mais efeitos por a doença está evoluindo muito rápido, e o paciente está precisando com urgência esses medicamentos novos, lamacafitor ,evacafitor</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, o Orkambi é o melhor, diferente do que o tratamento pelo SUS que é paliativo e nao ajuda muito na evoluçao degenerativa da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento disponível hoje pelo SUS trata de forma paleativa, ou seja, atua apenas nos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento foi comprovado cientificamente que é eficaz para Tratamento da doença, os medicamentos ofertado hoje pelo SUS, atacam a doença de forma Paliativa, apenas retardando sintomas sem realizar o combate diretamente contra a Fibrose cística, O medicamento Kalydeco é uma Esperanca para os pacientes que sofrem de fibrose cística e seus Familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Gostaria que fosse revisto a decisão, pois este medicamento pode melhorar muito a qualidade de vida dos enfermos, assim com dar mais conforto aos familiares, pois ameniza os efeitos causados pela doença, aliviando o sofrimento das pessoas. Afinal de contas, sou contribuinte e agradeço a oportunidade de poder expressar minha vontade e sugerir uma forma de utilizar esta contribuição. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois essa medicação irá garantir a vida de muitas crianças que não tem perspectivas de uma vida longa. Terão o direito à vida e saúde, direitos previstos na constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A paciente que conheço é uma menina de 18.anos, chria de vida, que ama.o.mar e fotografar a natureza, ela merece que a qualidade de vida dela.seja.melhorada e isso so sera possivel com essa medicacao. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Me chamo Eduardo, tenho 24 anos, sou engenheiro de controle e automação e fui diagnosticado com FC aos 7 anos, sendo tratado com as medicações existentes desde então. E no ano passado, consegui judicialmente acesso à aquisição e uso do medicamento Kalydeco, e posso AFIRMAR que sou a prova viva de que este medicamento é realmente útil para quem tem as mutações em questão referentes à recomendação do medicamento. Vocês devem entender, que até então não existe nenhuma meicação similar no MUNDO, e que todos os medicamentos existentes são apenas para fins de tratamento, nunca visam uma melhoria direta, ao contrário do Kalydeco.Sempre tive muita dificuldade em ganhar peso, inclusive nunca havia passado dos 61kg, hoje fazem aproximadamente 6 meses que comecei o tratamento com Kalydeco e estou com quase 70kg. Outra questão que notei uma melhora imprescindível é referente à tosse e acúmulo de muco na garganta e pulmões, antigamente tinha crises de tosse e até pequenas faltas de ar, e hoje, mesmo com a pandemia, uso de máscaras direto, nunca mais tive essas pequenas faltas e muito menos crises de tosse. Portanto, posso afirmar com toda certeza, que o medicamento Kalydeco me trouxe uma melhora significativa em qualidade de vida, tanto na capacidade respiratória, quanto na absorção de nutrientes e ganho de peso. Por isso é de suma importância que o SUS libere este medicamento para distribuição a todos que possam ter acesso, antes que seja tarde demais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kalydeco, Positivo: Ganho expressivo de peso;Melhor absorção de nutrientes (vitaminas e ferro, por exemplo);Melhora na qualidade respiratória;Menor volume de tosse;Menos muco acumulado na garganta e pulmões;Maior resistência física;, Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todo o tratamento médio de fibrose cística, inalações, enzimas pancreáticas, vitaminas, suplementos alimentares e etc., Positivo: Manutenção da saúde na medida do possível., Negativo: A pior dificuldade é ter que se habituar a utilizar o tratamento pelo resto da vida sem nenhuma expectativa de melhora, apenas manutenção de saúde. Por isso o Kalydeco nos faz enxergar de outra forma a questão do tratamento.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe da Isabella Melo portadora de fibrose cística, doença grave, progressiva, que acomete todos os órgãos e principalmente os pulmões, e a aprovação desse medicamento garantiria aos portadores da doença uma vida quase normal, não só tratando mas paralisando o avanço da doença dando assim mais qualidade de vida aos pacientes e garantindo uma vida mais longa, já que a expectativa de vida e de 19 anos fazendo com que eles nos deixem ainda jovens, não é justo que com a existência de um medicamento que pode prolongar e dar qualidade de vida tenhamos que ficar com outros medicamentos que só amenizam os sintomas, em muitos dos casos ainda dão efeitos colaterais muito fortes. Com o uso de antibióticos regulares nossos pequenos acabam ficando sem imunidade pra enfrentar as infecções do dia adia agravando qualquer síndrome gripal. A vida dos pacientes não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10.000 tobramicina pulmozime, Positivo: Creon 10.000(ajuda na absorção de nutrientes). Tobramicina(ajuda a tratar bactérias) pulmozime(fluidifica a secreção pulmonar), Negativo: Creon 10.000 (não é 100% eficaz na absorção dos nutrientes e vitaminas e os pacientes acabam tendo baixo ganho de peso estando quase sempre desnutridos e carentes de vitaminas) tobramicina(trata bactérias nós pulmões, mas causa efeitos colaterais como sangramentos nasais e secreções com sangue, além de baixar a imunidade já que são usados por seis ou mais meses no ano) pulmozime(fluidifica a secreção mas causas grandes desconfortos com tosses constantes, levando aos pacientes ao contstrangimento em público devido a grande quantidade de secreção).</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento que vai fazer diferença na qualidade de vida e na extensão de sobrevivência dos portadores de Fibrose Cística</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lidero e Ivacaftor, Positivo: Limita o fluxo de cloreto e água através das membranas celulares, Negativo: Não encontrei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas digestivas e nebulizações com soluções hipertônicas, Positivo: Melhora considerável as infecções pulmonares, Negativo: Não houve</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é indispensáveis para qualidade e maior sobrevivência dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas digestivas,nebulizações com soluções hipertônicas de cloreto de sódio , Positivo: Agem como paliativos , Negativo: Não são curativos</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Convivo com pacientes desta doença e sei o quão importante é para eles novas medicações que ajudem a terem uma qualidade de vida melhor e maior. O sofrimento do paciente e dos familiares perante a expectativa de vida é muito dolorido, novos tratamentos devem ser disponibilizados para que continuem com o sonho de poder viver uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que trata-se de doença infantil pq nenhum medicamento é usado para possibilitar os portadores a terem uma vida adulta com qualidade 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: pulmozyme, Positivo: ajuda soltar a secreção, Negativo: acho q tem um tanto de sal,e causa tosse mas talvez será essa a finalidade não sei 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o medicamento é necessário para preservar o desenvolvimento normal de uma criança, o estado tem dever de prover. Seria até contra senso não evitar ma formações que demandariam ainda mais tratamentos ao longo da vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem acesso a um medicamento que proporcionará melhor qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que trata-se de doença infantil pq nenhum medicamento é usado para possibilitar os portadores a terem uma vida adulta com qualidade 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se de doença rara e os moduladores de CFTR podem atuar na interrupção da progressão da doença, melhora da função pulmonar proporcionando a possibilidade de uma vida mais saudável para os portadores desta doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos nós temos o direito de viver dignamente. Se isso irá ajudar crianças que já possuem uma "carga" a ser carregada, e nós tendo a possibilidade de amenizar esta dor, não vejo o porque de não incluir esta medicação IMEDIATAMENTE ao SUS! Aguardemos o mais breve possível um retorno positivo de todas as partes envolvidas! Só por favor, não demorem... Muitas vidas, sonhos, dependem disso! Grata Deise Gomes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para não progredir a doença, e ajudar as pessoas que têm a doença, com tratamentos melhores e suporte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Entendo que a Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura. Ela provoca um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor e conseqüentemente afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os sintomas e sinais são infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, dificuldade no ganho de peso, tosse persistente e com muco, massas moles no nariz e febre, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente. Atualmente o tratamento da fibrose cística no Brasil tem por objetivo tratar sintomas e não evita a progressão da doença. De forma geral o tratamento pode ser composto por:- Suporte nutricional, ingestão de enzimas digestivas para as alimentações, suplementação vitamínica, intervenção cirúrgica para alimentação ;- Antibióticos, corticoides, broncodilatadores, anti-inflamatórios;- Fisioterapia respiratória e inalações;- Atividade física;- Acompanhamento multidisciplinar frequente. Ao longo da vida surgem necessidades diversas como:- Cirurgia de íleo meconial (ao nascer);- Ostomias decorrentes de obstruções intestinais,- Internações recorrentes devido à pneumonia de repetição causada pelo espessamento das secreções;- Internações para erradicar bactérias que podem levar o paciente a óbito;- Uso de oxigênio decorrente da queda da função pulmonar;- Cirurgias nasais;- Internações decorrentes de suboclusão intestinal;- Cirurgias relacionadas ao trato intestinal;- Intervenção cirúrgica para nutrição enteral ou parenteral devido à desnutrição causada pela dificuldade de absorção de vitaminas e gordura;- Necessidade de transplante de órgãos entre outros. Muitas vezes o paciente não tem condições de constituir família, ser economicamente ativo e tem uma chance elevada de ir a óbito precocemente. Os moduladores de CFTR, objeto da consulta em questão corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística tendo como principais efeitos:- Interrupção da progressão da doença- Aumento da expectativa de vida- Melhora da função pulmonar- Fluidificação das secreções- Redução de colonização por bactérias- Melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional- Redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente- Dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações. Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O diretiro à Saúde está previsto na constituição. Ess medicamento atua na célula onde pode reverter a doença 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é o unico mediamento capaz de tratar a doença e não apenas aliviar os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A família não consegue comprar o medicamento e independente da idade o doente precisa desse remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO, POR ENTENDER que se existe um medicamento que possa ajudar a melhorar o quadro de Saúde das crianças, por que deixar as crianças sofrerem? Sabemos que a doença ainda não tem cura, então vamos contribuir para qualidade de vida dessas crianças. Penso que a liberação do medicamento haverá ganho para as crianças, para as famílias e também para o Estado que deverá evitar o custo de um hospital com varias crianças internadas anualmente UTI, medicamentos, profissionais de todas as áreas envolvidos. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É direito de toda criança e adolescentes que o estado dê o amparo legal, seja qual for a área, saúde, educação e tratamento digno para suas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Importante dar continuidade ao tratamento de forma ascensível, é a única forma de proporcionar qualidade de vida onde não tenha subvida para pessoas com Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento que trata a doença. É importante ter acesso pela população que tenha fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por se tratar de um medicamento que atua de modo a garantir qualidade de vida ao paciente com possibilidade de reversão da doença em caso de tratamento continuado, e considerando que se trata de um medicamento de alto custo, penso que deve ser oferecido gratuitamente a população.A melhora na qualidade de vida dos pacientes que usam este medicamentos é comprovada cientificamente. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As atuais medicações não tratam os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura. Ela provoca um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor e conseqüentemente afeta os órgãos reprodutores, pâncreas, fígado, intestino e pulmões. Os sintomas e sinais são infecções pulmonares, insuficiência respiratória, má digestão, sinusite crônica, presença de gordura nas fezes, dificuldade no ganho de peso, tosse persistente com muco, massas moles no nariz e febre, diminuindo consideravelmente a qualidade e expectativa de vida do paciente. Atualmente o tratamento da fibrose cística no Brasil tem por objetivo tratar sintomas e não evita a progressão da doença. De forma geral o tratamento pode ser composto por:- Suporte nutricional, ingestão de enzimas digestivas para as alimentações, suplementação vitamínica, intervenção cirúrgica para alimentação ; - Antibióticos, corticoides, broncodilatadores, anti-inflamatórios;- Fisioterapia respiratória e inalações;- Atividade física;- Acompanhamento multidisciplinar frequente. Ao longo da vida surgem necessidades diversas como:- Cirurgia de íleo meconial (ao nascer);- Ostomias decorrentes de obstruções intestinais,- Internações recorrentes devido à pneumonia de repetição causada pelo espessamento das secreções;- Internações para erradicar bactérias que podem levar o paciente a óbito;- Uso de oxigênio decorrente da queda da função pulmonar;- Cirurgias nasais;- Internações decorrentes de suboclusão intestinal;- Cirurgias relacionadas ao trato intestinal;- Intervenção cirúrgica para nutrição enteral ou parenteral devido à desnutrição causada pela dificuldade de absorção de vitaminas e gordura;- Necessidade de transplante de órgãos entre outros. Muitas vezes o paciente não tem condições de constituir família, ser economicamente ativo e tem uma chance elevada de ir a óbito precocemente. Os moduladores de CFTR, objeto da consulta em questão corrigem a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR na Fibrose Cística tendo como principais efeitos:- Interrupção da progressão da doença- Aumento da expectativa de vida- Melhora da função pulmonar- Fluidificação das secreções- Redução de colonização por bactérias- Melhora na absorção de nutrientes e vitaminas eliminando a necessidade de intervenção cirúrgica para aporte nutricional- Redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente- Dependendo do momento em que o paciente iniciar o tratamento este pode ter uma vida normal sem necessidade de passar por transplantes, intervenções cirúrgicas e internações. Os moduladores de CFTR são utilizados por diversos países há 8 anos e os resultados dos medicamentos são comprovados. O direito à saúde está previsto na constituição. Então se um ou mais medicamentos podem ajudar uma criança / pessoa a crescer e ter oportunidade de viver uma vida plena e desejo isso a todos os pacientes de fibrose cística, porque não incorporar estes medicamentos ao SUS e facilitar o tratamento destes pacientes? Obrigado,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento já usado em outros países. Esperança de cura para crianças que necessitam de medicamentos para viver. A União possui condições financeiras e obrigação constitucional de proporcionar condições de expectativa de vida para sua população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos possuem direito a vida e o remédio é importante para atuar na causa do problema. E muitas famílias não possuem condições de arcar com estes custos. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devemos tentar tratar. Devemos dar a chance de vida 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, E o único tratamento que trata a doença e não seus sintomas. Logo, discordo da decisão. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É de extrema importância que o SUS forneça este medicamento aos pacientes com essa doença, provendo assim uma qualidade de vida melhor a estes - condução que o Estado deve prover. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS deve fornecer, os remédios são caros 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essas medicações trazem melhorias contínuas para o não avanço da doença ! Entre melhorias na qualidade de vida desses pacientes! 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: alfadornase, enzima pancreatica creon, flutter, Positivo: ajuda na melhora da função pulmonar, auxiliar na desobstrução das vias aéreas, aumenta o ganho de força e resistência, entre outros., Negativo: não tive problemas com nenhum	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não há outra medicação . Há pessoas que dependem desta . 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois durante o tto o aumento de peso foi consideravel e o número de internações infinitamente menor. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é vida com saúde para os pacientes q estão necessitados dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas, pumuzyme, solução hipertônica, ursacol, Dekas, suplementos, noripurum, suplan, ciprofloxacino, amoxicilina, tobramicina, colestimetato de sódio, antibiótico intravenoso, inalações, chegado a ser até 6 por dia, fisioterapia respiratória, exercício de assoopro, lavagem nasal, de 3 a 4 vezes por dia. Reposição de sal. , Positivo: Todos medicamentos ajudam no tratamento da Fibrose, sendo muito importante seu uso para que os Fibrosísticos vivam, ou melhor sobrevivam, se não tem medicamento não vivem. , Negativo: Todos os medicamentos já em uso, são para tratamento ou tentar prevenir infecções, porém nenhum deles estaciona a doença, ela continua progredindo, degenerando principalmente os pulmões o pulmão, pelas recorrentes infecções, as enzimas ajudam na absorção e digestão mas não são o pâncreas, e muitas vezes mesmo com o uso ainda há dificuldade no ganho de peso, sendo mais uma oportunidade para a proliferação de bactérias, pois além de encontrar um ambiente favorável, ainda encontra um sistema imunológico fraco, por falta de nutrientes que mesmo com uma exagerada dieta calórica e proteica diariamente, não consegue suprir as necessidades. Mas creio em nome de Jesus que essa realidade vai mudar, com o uso dos modeladores. Vida e vida com abundância</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A justificativa apresentada não me parece ser convivente, considerando o baixo quantitativo de pacientes no Brasil e a possibilidade de alocação de recursos dentro de um orçamento planejado. Considerar ainda que este medicamento foi aprovado pela ANVISA e portanto, pode trazer curas a pacientes que apresentam esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um paciente portador de FC de 5 anos, já tive que lidar com internações e quase perdi o Pedro 2 vezes em 5 anos. Já acompanhei pelo menos 10 mães que perderam seus filhos portadores de FC antes de completar 20 anos. E outras que seus filhos não conseguem ter uma vida normal por complicações pulmonares, internações, dor e sofrimentos que eu conheço bem. Essa medicação representa o direito à vida do meu filho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme Creon Colistimetato de sódio Tobramicina Aquadecks , Positivo: Solubilização do muco pulmonar Enzimas digestivas sintéticas Prevenção de infecções pulmonares Prevenção de infecções pulmonares Suplemento vitaminas para evitar subnutrição , Negativo: Alto custo Sozinha não evita infecções pulmonares Demanda muito tempo e ações complementares</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou prima da Lívia Rodrigues Lopes, portadora de Fibrose cística, ela é elegível ao Kalydeco por conter as mutações Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III) comprovado por teste genético. Porém, devido a Conitec não aprovar a incorporação deste medicamento para pacientes acima de 6 anos, a sua luta e talvez única esperança se perdem. Acompanho desde seu nascimento todo esforço, luta diária, idas e vindas de hospitais, longas internações, fisioterapias, rotinas intensas com uso de medicamentos, noites sem dormir devido a fortes tosses e busca desesperada pelo ar que muitas vezes lhe falta em simples tarefas como tomar um banho. Os dias se passam, as dúvidas batem, ela, a sua mãe que chora de desespero pelo sofrimento da filha, mas luta de frente com todas as forças para que a filha tenha direito a vida, assim como toda a família, sofrem ao acompanhar o desenvolvimento dessa doença tão grave que agora, com acesso a esse medicamento seria a solução. É absurdo pensar que devido ao NAO de algumas pessoas, a talvez única chance de vida dessa menina linda, cheia de vontade de viver, se perca. Também sou mãe, e sinto meu coração triste, angustiado em me colocar no lugar desses pacientes e suas mães vendo a única oportunidade de seus filhos serem salvos escorrendo pelas mãos. A cura está aí, desenvolvida, foi entregue em forma de milagre e agora não chega ao acesso de todos. Como pode isso? Quem tem o direito de negar a chance de minha prima e milhares de outras pessoas VIVER? Infelizmente, vemos o capitalismo, a política, a economia, o poder e várias outras coisas sendo mais importantes que tudo, nesse meu breve relato, peço encarecidamente, que permitam a incorporação desse medicamento para acesso de todos. Ela jovem, de sorriso fácil, de sonhos, vontades, planos, que até aqui teve uma vida sofrida em busca do básico que é o ar que lhe falta, merece viver! Sua mãe merece esse simples gosto de presenciar a sua filha com saúde e toda família e amigos, ter a certeza que o Bem sempre vence. Repensem, avaliem novamente, por ela, por nós, pelos milhares de outros na mesma situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante demais para a vida de crianças com fibrose, eles têm o direito de ter o mais próximo possível de uma vida normal, e isso é possível, porém não podem por detalhe, colocar o medicamento acessível no SUS é salvar vidas, não é para isso que serve o SUS? Devemos ignorar um medicamento por ser um pouco caro? Ignorando esse medicamento estariam ignorando vidas de crianças e adultos, seres humanos que importam, que amam e que são amados e por Deus precisam de uma vida, de direito a uma vida melhor, espero de coração que entendam que o mais importante aqui é, salvar, aprovar o medicamento e dá a chance de viverem mais. Tenho um sobrinho com fibrose e sei como é ter medo de que a doença vença, ele é como um filho para mim é só e imaginar que ele tem que conviver com a doença e não receber medicamentos por que algumas pessoas acharam que não era tão importante assim, parte meu coração. Espero que atendam o clamor dos guerreirinhos da fibrose e permitam medicamentos que ajudem a salva-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem uma vida de qualidade. Nenhum outro medicamento já em uso não faz o que esse tem feito nós pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para pacientes portadores de Fibrose Cística, pois irá contribuir para a melhora dos sintomas e aumento da expectativa de vida. Além de familiar, sou da área de saúde, nutricionista, fiz residência de Nutrição em Cardiopneumologia no Instituto do Coração-USP. Tive muito contato e experiência com que esses pacientes, é muito sofrimento. Vamos oferecer o máximo que pudermos, dando um pouco mais de qualidade de vida não só para crianças, mas para os adolescentes e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para pacientes portadores de Fibrose Cística, pois irá contribuir para a melhora dos sintomas e aumento da expectativa de vida. Além de familiar, sou da área de saúde, nutricionista, fiz residência de Nutrição em Cardiopneumologia no Instituto do Coração-USP. Tive muito contato e experiência com que esses pacientes, é muito sofrimento. Vamos oferecer o máximo que pudermos, dando um pouco mais de qualidade de vida não só para crianças, mas para os adolescentes e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de trazer melhora e aumento da expectativa de vida pra estes pacientes, deve ser aprovado esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação profissional da Conitec, devido ao fato de conviver e saber o quanto esse remédio é importante na vida das pessoas que apresentam essas mutações genéticas, e a incorporação desse remédio ao SUS pode e irá salvar muitas vidas, logo peço atenciosamente pela reconsideração da proposta, e que o remédio venha a ser incorporado no nosso sistema de saúde, além desse pedido gostaria de lembrar aos responsáveis que o direito à saúde, e à vida está em nossa constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não é possível que o governo decida, baseado em fatores econômicos, qual enfermidade deve dispor de medicamento e qual o paciente não será medicado. Governo não é Deus, somente o distribuidor dos impostos de todos nós. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com as enzimas, Positivo: Auxilia no ganho de peso e crescimento, Negativo: Não tem 3ª - Não	
20/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A fibrose cística é doença crônica progressiva que pode levar à morte, e seu tratamento melhora qualidade de vida função pulmonar e diminui numero de internamentos (exacerbações pulmonares). 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos são merecedores de uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa é uma oportunidade de ter uma vida praticamente normal para esses pacientes com fibrose, e isso não tem preço, mas depende de vocês Srs políticos, pensem um pouco no próximo, se coloque no lugar delas, no lugar dessas mães, é difícil, vamos fazer o certo Srs por favor. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, quero que venha pelo sus que existe muitas pessoas que necessitam desse remédio 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A fibrose cística é doença crônica progressiva que pode levar à morte, e seu tratamento melhora qualidade de vida função pulmonar e diminui numero de internamentos (exacerbações pulmonares). 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento tem se mostrado eficaz no tratamento da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Conitec precisa ser favorável a crianças acima de 6 anos, pois faria uma diferença em milhares de crianças que mesmo nascendo com fibrose Cística estas poderia ser curadas logo em seguida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS PANCREÁTICAS ALFADORNASE TOBROMICINA, , Positivo: COM AS ENZIMAS SALVAMOS NOSSA SOBRINHA, POIS SEM ELAS, ELA NÃO IRIA RESISTIR, POIS PERDIA NAS FEZES, TODOS OS NUTRIENTES, COMEÇOU O USO COM 21 DIAS DE VIDA, COM O ALFADORNASE, A FUNÇÃO PULMONAR DELA SEMPRE ESTÁ BOA FACILITANDO ASSIM A RESPIRAÇÃO. E A TOBROMICINA CONSEGUIMOS UMA VIDA SEM A BACTÉRIA PSEUDOMONAS FAZENDO ESTRAGOS NO PULMÃO., Negativo: NÃO TEVE EFEITOS NEGATIVOS	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda pessoa segundo nossa constituicao tem ter direito a saude ,isso embloba acesso a medicamentos ,tratamento e a cura do paciente pela rede sus ,e as empresas tem facilitar o acesso e a promoção do bem estar e saude do paciente colaborando com a funcao que cabe a eles que e de fornecer e fabricar os medicamentos de uso desses pacientes ou quem dele precisar sem restrições alguma cabendo ao medico a função do uso ou não de tal medicação ! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento e muito importante pro desenvolvimento mais saudavel dessas crianças sem precisar de uso de muitos outros medicamentos . Amenizando o sofrimento de muitos sintomas . isso ajudaria pra eles terem uma vida mais normal possivel . pois os raros valem muito eles nao tem preço. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: As enzimas, Positivo: Ajudam a absorver as gorduras dos alimentos que o organismo precisa pra se desenvolver, Negativo: Nao tenho experiência pra isso 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eles precisam de mais chance através de qualquer medicação que venha trazer uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fora do país há estudos claros que a sobrevida de pacientes que usam o medicamento é de até 20 anos 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho dois filhos com fibrose cística, 8 e 1 ano. Os dois ã são ilegíveis para a medicação, mas estamos todos na luta juntos. Meu filho de 8 anos está com a doença em estado grave, é dependente de oxigênio 24 horas, dependente de BIPAP, está com o pulmão muito comprometido,suas internações começaram com 4 meses e desde então foram muitas e sofridas internações (30), essa doença é muito cruel, mesmo com tanto cuidado a progressão desta é muito rápida por isso lutamos sempre para o melhor tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase(pulmozyme), colimicima, tobramicina, aerolin(salbutamol), beclometasona, azitromicina, enzima pancreatica(creon), gastrostomia, uso de oxigênio. , Positivo: Se ã fosse esses medicamentos, todo esse tratamento , não teria meu filho aqui conosco., Negativo: Com a gastrostomia meu filho ã teve benefício, ã tolerava a dieta, vomitava demais, ã conseguia fazer fisioterapia e era muito tímido .	
19/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo fato dessa medicação melhorar a qualidade de vida de quem faz uso da mesma, o alto custo não é nada comparado a luta diária de quem desde que nasceu luta pra viver, pra conseguir respirar como qualquer um ser vivo, peço encarecidamente que aprovem a medicação, tenho uma filha de apenas 10 meses e já luta pra viver, e a medicação será uma melhora considerável no seu quadro</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Não tive, Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e pulmozyne, Positivo: Ao creon ajuda para que o paciente absorva os nutrientes dos alimentos consumidos melhorando o funcionamento do pâncreas e o pulmozyne ajuda na fluidifica só das secreções produzidas pelo organismo do paciente com fibrose, porem ambas medicações são paleativas,, não são indicadas para fibrose, Negativo: Pontos negativos são que as mesmas medicacoes não são específicas para fibrose o que pode futuramente causar outros problemas devido ao consumo em excesso dos mesmos</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes de baixa renda também tem direito de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivi alguns meses com uma paciente de FC e pude perceber o quão difícil é possuir essa doença e saber que existe a chance de conseguir uma cura, para acabar com toda a dificuldades e complicações que ela proporciona para a pessoa, sabendo que a cada minuto ela está ficando pior e perto da morte, ver famílias sofrendo com percas e a pessoa que sofre de FC precisando ficar incontáveis dias internado, 24 horas em um oxigênio, com uma tosse que nunca acaba, falta de ar o dia todo e por consequência não conseguir uma noite de sono tranquila, bem dormida, isso é desgastante, não há quem suporta!. Por isso, é um absurdo não quererem distribuir o medicamento via SUSVidas importam e vale muito, cada segundo é precioso!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou casada a 17 anos com um portador de Fibrose Cística, a principio não sabia nem conhecia a doença , passei a ter conhecimento quando nos conhecemos e mesmo assim não tinha noção da gravidade do problema. Sempre achei estranho ele tossir o tempo todo, e sempre estar com sintomas de gripe, mas logo percebi que eram sintomas da fibrose cistica. Com o passar dos anos fui aprendendo e conhecendo sobre a doença e percebendo que teria que ser forte pra poder lutar junto com ele, a cada dia, para sobreviver e ter uma vida normal. Nós moramos numa cidade do interior do Rio de Janeiro cidade essa pequena chamada Laje do Muriaé com poucos recursos então pra fazer o tratamento temos que percorrer uma distância longa, com 5 horas de viagem para ter acesso ao tratamento.Nós temos um filho adotivo com 13 anos de idade, - essa é outra limitação que temos- por conta da doença ele tem uma anomalia que impede que tenhamos filhos biológicos.Com o passar dos anos a doença começou a se agravar e então tivemos que mudar totalmente nossa rotina, pois ele se dedicava cada vez mais no tratamento, que sempre foi seguido a risca, para tivesse condições de viver mais e melhor. Mas mesmo com todo cuidado e fazendo tudo certo as internações foram inevitáveis, cada vez mais frequentes , e a cada internação muita angústia e sofrimento por não saber se voltaria para casa. Foram muitas noites de desespero, muitas lágrimas por perceber que ele ficava a cada ano mais fraco, mais debilitado, dependendo de muitos outros remédios além do que já faz parte do tratamento e perdendo muita capacidade pulmonar, as infecções eram frequentes. Adquiriu também a diabetes em virtudes da doença e com isso perdendo muito peso, e a esperança de que podia melhorar foi diminuindo cada vez mais.Trabalho e lazer já não fazia mais parte de sua vida, era 24 horas dedicado ao seu tratamento com nebulização, fisioterapia, medicamentos e total monitoramento para evitar infecções pulmonares e as febres que eram tão frequentes, que a cada ano foram se intensificando. Era uma vida dedicada totalmente a um tratamento paliativo e que a cada dia tinha menos resultado, tudo parecia obscuro, ele buscava com os médicos outras saídas, mas eles também estavam no limite, não tinha mais o que fazer.Porem no ano de 2012 tivemos o conhecimento de um novo medicamento, o Kalydeco (Ivacaftor). Um modulador que corrigia o funcionamento da célula defeituosa, um remédio que estava sendo usado nos Estados Unidos e na Europa por pacientes de fibrose cistica, que poderia ser usado para o tipo de mutação genética que ele tem. Que era diferente dos remédios usados ate então, pois não seria para tratar os sintomas da doença, mas sim usado para tratar diretamente a origem doença.Em 2015 começamos a travar mais uma batalha, dessa vez uma batalha judicial, para que ele conseguisse o medicamento. Depois de quase 3 anos de batalha judicial, entre pericias medicas e apresentação de laudos e receitas, em 2018 ele conseguiu a primeira remessa do remédio. Ele começou a tomar e já com 3 dias de uso obtive uma melhora considerável, a tosse simplesmente sumiu, o pulmão não tinha mais secreção, coisa que não acontecia nem após ficar 21 dias de internado com muitos antibióticos. O mais notável foi a tosse ter desaparecido, pois era sua marca, por ser frequente por toda sua vida, ate quando estava dormindo não parava de tossir, acordava no meio da noite por vezes pra tossir, mas depois do Kalydeco e toda melhora proporcionada, agora ele pode dormir a noite toda, sem tossir, sem ficar com nariz entupido. Ele também conseguiu diminuir o uso da insulina depois que começou a usar o Kalydeco. Tudo foi se normalizando, os dias iam se passando e a melhora era visível, com 3 meses de uso do Kalydeco(Ivacaftor) teve um ganho de peso surpreendente de 10kg, coisa muito difícil para uma portador de Fibrose Cistica. Agora, usando o Kalydeco ele pode levar uma vida melhor, com mais qualidade, sem ficar o dia todo por conta do tratamento. Agora ele tem mais tempo para nosso filho e amigos. Agora ele consegue praticar atividades fisicas, andamos de bicicleta, ele não sente mais falta de ar. Agora ele não tem mais infecção pulmonares.Não só ele mas todos os familiares, amigos, filho e esposa estamos implorando para que ele tenha direito ao medicamento para que possamos ter mais tempo de vida junto com ele.O kalydeco mudou nossas vidas, mudou a vida do meu esposo todos puderam perceber como a vida dele mudou pra melhor depois do uso do remédio, podendo realizar várias atividades, voltar a trabalhar, conseguiu voltar ao convívio com a família e amigos sem ter que passar muito tempo em hospitais com as internações que por sua vez a cada internação ficávamos quase 1 mês internado.Nós precisamos desse medicamento pra ele sobreviver.Eu como esposa espero que do fundo meu coração que o medicamento Kalydeco(Ivacaftor) seja incorporado na lista de medicamentos distribuídos gratuitamente pelo SUS, eu preciso do meu esposo vivo, eu preciso dele para que possamos criar nosso filho juntos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco (Ivacaftor), Positivo: ele começou a tomar e já com 3 dias de uso uma</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>melhora considerável, a tosse simplesmente sumiu, o pulmão não tinha mais secreção, coisa que não acontecia nem após ficar 21 dias de internado com muitos antibióticos. O mais notável foi a tosse ter desaparecido, pois era sua marca, por ser frequente por toda sua vida, ate quando estava dormindo não parava de tossir acordava no meio da noite por vezes pra tossir, mas depois do Kalydeco e toda melhora proporcionada, agora ele pode dormir a noite toda, sem tossir, sem nariz entupido. Ele também conseguiu diminuir o uso da insulina depois que começou a usar o Kalydeco. Tudo foi se normalizando, os dias iam se passando e a melhora era visível, com 3 meses de uso do Kalydeco(Ivacaftor) teve um ganho de peso surpreendente de 10kg, coisa muito difícil para uma portador de Fibrose Cística. Agora, usando o Kalydeco ele pode levar uma vida melhor, com mais qualidade, sem ficar o dia todo por conta do tratamento. Agora ele tem mais tempo para nosso filho e amigos. Agora ele consegue praticar atividades físicas, andamos de bicicleta, ele não sente mais falta de ar. Agora ele não tem mais infecção pulmonares., Negativo: Ate o momento não teve nenhum efeito negativo com o uso do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Broncodilatadores, Corticoides orais, inaláveis e nasais, Enzimas pancreáticas, Enzima respiratória, insulinas, solução salina, suplementos vitamínicos, antibióticos orais e inaláveis., Positivo: Todos eles auxiliam no tratamento dos sintomas da doença., Negativo: Nenhum deles trata a causa da doença, somente o Kalydeco (Ivacaftor).</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos que lutar pela vida com todas as forças e armas disponíveis, sempre. 2ª - Não 3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho muito importante a incorporação do medicamento "Kalydeco" para o tratamento de Fibrose Cística, que se trata de uma doença besta, grave e sem cura, para que os portadores dessa doença possam ter um pouco mais de qualidade e expectativa de vida. Considero necessária a inclusão não só para favorecer minha sobrinha-neta "Lorena" e sim por todos os portadores dessa doença, para que possam crescer e ter a oportunidade de ter uma vida plena e longa. 2ª - Não 3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um medicamento essencial e com custo altíssimo impedindo qualidade de vida aos portadores dessa enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois esse medicamento é essencial para o tratamento dos portadores dessa enfermidade, aumentando sua expectativa de vida e melhorando os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, esse medicamento deve sim fazer parte do grupo de medicamentos fornecido pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou amiga da família, que tem uma criança com fibrose cística e participo da dor que eles passam. É uma doença dura, que muito afeta o dia a dia da criança assim como dos pais. Um sofrimento enorme, e a constante incerteza de como será o dia seguinte . Não podemos deixar passar a oportunidade de amenizar a dor dessas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiga que precisa dessa medicação para sobreviver a saúde não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há muito tempo não temos novidade em medicamentos para portadores de Fibrose Cística, os portadores precisam de novos medicamentos e tratamentos para que possam ter mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou amiga da família da Livia Rodrigues Lopes, há mais de 20 anos, acompanho desde pequena sua luta pela vida. Com muitas internações, medicamentos, fisioterapias, melhoras e pioras constantes. A luta de seus pais também sofrendo ao ver a filha tentando ter acesso ao ar que muitas vezes lhe falta. Agora surgiu a esperança, ela é elegível ao Kalydeco. Porém foi vetado a possibilidade de ter acesso à esse medicamento para estacionar a doença onde está. Essa é a única esperança de vida para uma menina tão maravilhosa que deseja simplesmente VIVER feliz e saudável sem tanto sofrimento. Sou a favor da vida, da liberação é direito dela e de milhares de outras pessoas que são portadores dessa doença chamada de Fibrose Cística. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito no potencial do medicamento, sua assertividade pode devolver a qualidade de vida do paciente que vem perdendo dia a dia. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, os pacientes de fibrose cística no Brasil, só tem acesso as medicações pra tratar os sintomas e complicações que a doença tras, sem que a doença pare de avançar por ser uma doença progressiva.Nesse novo medicamento em pauta, surge uma grande esperança, pois o mesmo atua na própria doença, e assim ela para de avançar, aumentando a vida deles.já perdi uma filha pra essa doença, tenho outro q desejo vida longa pra ele. Por favor analisem com o coração de pai e mãe. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa dornase (só para fluidificar a secreção)pancreatina (só para ajudar na absorção dos alimentos)tobramicina (para tratar as constantes infecções por psedomona)O novo medicamento tem o diferencial qu vai agir na doença e ela vai deixar de avançar, causando menos danos, Positivo: a enzima pancreática ajuda na absorcao dos nutrientes, os antibióticos tira das crises severas e o alfa dornase melhora as secreções muito espessas, Negativo: o uso diário e contínuo tras grandes consequências para o organismo e a vida social	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem FC e precisa desse medicamento para que ela tenha uma vida mais proxima possivel do normal,com esse medicamento ela terá uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga chamada Lívia Lopes, de apenas 18 anos, cheia de sonhos pela frente, que está vendo sua vida se acabar um pouquinho a cada internação, com a diminuição da sua função pulmonar. Todos merecem a chance de ter uma vida longa e feliz, com saúde e qualidade de vida. E com esse medicamento, a Lívia e tantas outras pessoas que sofrem dessa doença terão a oportunidade de viver. Eu como mãe não consigo mensurar a dor de outra mãe, vendo o sofrimento de um filho e saber que com essa medicação tudo pode ser diferente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tudo que o for possível ser feito para amenizar e melhorar a qualidade de vida de alguém que tem a fibrose cística tem que ser feito pois é um direito de todos ter qualidade de vida. Todos vemos os sofrimentos e dia-a-dia da Livia no hospital e como isso ajudaria muito na qualidade da vida dela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho que possui fibrose cística, e acho válida todas as formas de tentar ajuda-lo. Essa doença é muito seria, convivemos com ela diariamente, e pedimos por favor para aceitação do ivacaftor no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou assistente social e discordo da Conitec. As pessoas com fibrose cística devem ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: De segunda a sexta-feira estou em contato com pacientes com fibrose cística - trabalho como assistente social -, diariamente ouço relatos da luta diária para se manterem vivos: remédios pra cá, remédio pra lá. Todos com um único objetivo: manter os pacientes estáveis e saudáveis. Todos os dias ouço relatos de familiares torcendo para haver um medicamento que possibilite que seu familiar (seja filho, irmão, primo, tio, pai, mãe) tenha maior qualidade de vida. Quando divulgam pesquisas com ótimos resultados, a família respira aliviado "ufa", porém há um empecilho no caminho, uma barreira decisiva para ter acesso a esse medicamento. E não para por aí, o paciente/família/amigos/associações lutam para ter acesso ao direito à vida, mas a decisão está nas mãos de um órgão superior. Por fim, deixo uma pergunta para refletirmos, "quanto vale a vida?". Positivo: Relato dos pacientes em uso da medicação:- Mais dispostos, menos cansados.- Mais fôlego, menos falta de ar.- Maior ganho de peso, mais prazer em se alimentar.- Mais alegres, menos desanimados diante de perspectivas futuras., Negativo: Não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é doença crônica progressiva que pode levar à morte, e seu tratamento melhora qualidade de vida função pulmonar e diminui numero de internamentos (exacerbações pulmonares).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes e familiares estão sofrendo a anos por drogas novas no mercado e agora que tem ,alias ja tem a muitos anos fora do Brasil e vocês vem me dizer que é caro viver?? NÃO NAO É CARO OFERECER MELHORA DE VIDA PARA NOSSAS CRIANÇAS QUE JA SOFREM COM TANTAS RESTRIÇÕES!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULOMOZYMEENZIMAS, Positivo: Espelem secreçõesabsove alimentos , Negativo: dores no toraxabsorção parcial ,ainda com muitas diarreias dores abdominais,</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu e meu esposo conhecemos a filha de uma amiga que nasceu com a doença. Os cuidados extras para evitar agravamento da doença e crises, bem como os medicamentos que são extremamente caros e que precisam ser administrados diariamente fazem parte da rotina de uma família que busca cuidar com o maior amor e também com a perspectiva de que a vida seja o mais normal possível na linha do tempo.Como mãe, me solidarizo com a condição e, pela leitura sobre o tema, o tratamento que prolongue as perspectivas de vida da criança e apóia no convívio familiar do ponto de vista psicológico inclusive, apoio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os fibrocísticos necessitam de novas tecnologias medicamentosas, para assim ter uma vida normal e saudável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina,prednisona etc, Positivo: Controlar as bactérias, curas pneumonia, Negativo: Deixa a pessoa sem apetite, mais vulnerável</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes dependem desse medicamento que já se mostrou eficaz para ter qualidade de vida e uma perspectiva mais ampla. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A decisão retira a esperança de portadores da fibrose cística terem uma sobrevida mais próxima da normalidade 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ivacaftor é a ÚNICA medicação registrada no SUS que atua na CAUSA da fibrose cística, corrigindo o defeito da proteína CFTR. A partir daí o ciclo da progressão da doença é interrompido. TODOS os demais tratamentos atuam apenas nos sintomas. O Registro Brasileiro de FC possui o catálogo de TODOS os 86 pacientes elegíveis para o kalydeco (testes genéticos realizados em todos os pacientes brasileiros). Tenho um filho de 10 anos que é paciente, não elegível para o Kalydeco. Atualmente ele ingere aproximadamente 30 cápsulas de medicações por dia, faz duas nebulizações e 1 hora de fisioterapia. Isso quando está bem. Todo dia. De janeiro a janeiro. Está entrando na adolescência, quer jogar futebol, ter algum tempo livre. Mas o tempo é todo dedicado ao tratamento. E mesmo assim a doença está progredindo. A cada tomografia vem a decepção. Não importa o tamanho da dedicação do paciente, da família. A cada consulta aparece uma bactéria a mais, que demanda mais um antibiótico. De repente a vida se resume a tomar cápsulas, fazer inalações, fisioterapia, comer o máximo possível porque a desnutrição é outro fantasma que insiste em aparecer sempre. Mesmo não sendo elegível para o ivacaftor, saber que existe um tratamento eficaz que interrompe esse caminho escancarado para a vala e permite uma vida regular é um acalento para ele e para nós, família. Constatar a mudança de vida dos pacientes que já usam a medicação é o que aquece nosso coração, nos dá esperança e nos faz suportar o fardo do tratamento pesado, na expectativa de que um dia chega a nossa vez. No Brasil a idade média dos óbitos é de 20 anos, enquanto em outros países é de 40 anos. A única coisa que pode mudar essa realidade é a incorporação do ivacaftor. Utilizar a mesma régua para doenças raras e doenças prevalentes, no que se refere aos critérios do custo-efetividade, exigência de muitos pacientes em estudos clínicos, exigência de manutenção de grupo placebo por mais de 6 meses, mesmo diante do êxito do tratamento, tudo isso viola qualquer concepção que se tenha sobre igualdade. O ivacaftor já é fornecido nos Estados Unidos, Austrália, Alemanha, Espanha, França, Irlanda, Inglaterra, Dinamarca e Itália, exatamente porque é eficaz. O efeito prático da não incorporação do ivacaftor será empurrar os pacientes elegíveis para a loteria da judicialização. E fazer com que a União pague mais caro pela medicação, não consiga programar compras, negociar preço na incorporação e aplicar o desconto CAP. Essa foi a realidade da maioria das drogas raras no Brasil. A expectativa é que a CONITEC tenha essa visão global e incorpore a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFADORNASE e TOBRAMICINA., Positivo: O efeito positivo da alfadornase é fluidificar o muco do pulmão e da tobramicina matar a bactéria pseudomonas., Negativo: Os efeitos negativos são que ambas atuam apenas nos SINTOMAS da doença. É como se existisse uma fábrica de muco no pulmão. A alfadornase tenta fluidificar esse muco e a tobramicina a matar bactérias que surgem nesse muco. Isso prolonga a vida, arduamente. Mas não resolve o problema. Só o ivacator interrompe a fábrica de muco.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou primo da paciente Livia Rodrigues Lopes, que é portadora de Fibrose Cística e por teste genético foi comprovado que é elegível ao Kalydeco. Medicamentos este que foi vetado de acesso à pessoas como ela. Também sou pai e é triste ver todo seu sofrimento lutando pela vida, seja em casa com tosse, remédios ou com internações em hospitais frequentemente. E toda luta e sofrimento de seus pais, querendo a melhora da filha. Infelizmente pelo poder, política ou economia, muitos direitos não chegam até quem realmente precisa, é direito dela e de muitos portadores dessa doença, viver. A solução está pronta, injustiça não ter acesso à isso. Pedimos com urgência que seja reavaliado essa decisão em prol da vida, da saúde e do direito de ter acesso à esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a vida e o dia a dia de quem tem fibrose cística é muito difícil. o medicamento ajuda melhorar a saúde do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço a fila de uma amiga que nasceu com a doença. Os cuidados extras para evitar agravamento da doença e crises, bem como os medicamentos que são extremamente caros e que precisam ser administrados diariamente fazem parte da rotina de uma família que busca cuidar com o maior amor e também com a perspectiva de que a vida seja o mais normal possível na linha do tempo. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essas crianças precisam viver e para isso é necessário ser feito o que puder, e o papel do SUS é proporcionar isso. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Seria um avanço a mais para essas pessoas que necessitam do medicamento para tornar a qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiga chamada Lívia Lopes, de apenas 18 anos, cheia de sonhos pela frente, que está vendo sua vida se acabar um pouquinho a cada internação, com a diminuição da sua função pulmonar. Todos merecem a chance de ter uma vida longa e feliz, com saúde e qualidade de vida. E com esse medicamento, a Lívia e tantas outras pessoas que sofrem dessa doença terão a oportunidade de viver. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem um amigo de 6 anos com fibrose cística e acompanhamos de perto a realidade dessa família. A mãe é muito cuidadosa e faz de tudo para garantir o bem estar do filho, sessões de fisioterapia, leva em todos os especialistas, é muito atenta a alimentação dele. E vemos a grande preocupação dela e de todos da família em relação a qualidade de vida que o Antônio terá, sobre quantos anos de vida ele ainda terá, já que no BRASIL é difícil um portador de fibrose cística chegar a vida adulta.. Isso é desesperador para uma mãe! Peço encarecidamente que avaliem a inclusão desses medicamentos no SUS. A justificativa financeira não me convence, entendo que se o remédio diminui o número de internações desses pacientes, já é uma economia futura. Além de garantir um direito de tratamento digno a essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outro, Positivo: A doença não progrediu, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento faria TOTAL diferença na vida de quem tem FC, que lutam diariamente pela sobrevivência, não é assim que deveríamos viver. E se tem esse medicamento que já traz melhoras porque não distribuir para as famílias com fc que necessitam para a sua qualidade de vida? Meu primo possui essa doença, tem 1 ano e 8 meses, já foi internado 2 vezes por conta de problemas pulmonares. Ele e milhares de outras pessoas com FC necessitam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os tratamentos atuais não evitam a progressão da doença. A Fibrose Cística é uma doença rara, grave e que não tem cura, mas este medicamento pode melhorar em muito a qualidade e expectativa de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu acredito que todas as pessoas tem o direito a vida, e uma melhor qualidade de vida. A saúde de uma pessoa não tem preço, ela e um direito legal de cada pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O nosso dia a dia é muito puxado com todo o tratamento para uma melhor qualidade de vida para os nossos filhos, e se esse medicamento pode melhorar ainda mais é muito importante para que o mesmo esteja disponível, só quem está no dia a dia sabe a rotina, muitos não conseguem ter um trabalho e tem que abrir mão do mesmo para todo o cuidado, portanto precisamos deste medicamento para nossos filhos e contamos com compaixão e amor ao próximo desta empresa, pois se esse medicamento foi desenvolvido para ajudar pessoas porque não expandir a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, AlfaDornase, Azitromicia, Tobramicina, inalações e todos os procedimentos de fisioterapia e mobilização., Positivo: Toda a melhora na qualidade de respiração e aparelho digestivo, Negativo: Acredito que quando se tem um tratamento para a qualidade de vida do meu filho não tem o q seja negativo,</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ivacaftor é um medicamento que trata a Fibrose Cística e não apenas suas complicações, portanto, impedir o paciente de ter acesso a esse medicamento é o mesmo que impedir a vida desse paciente. Meu bebê tem 1 ano e 8 meses e fico com o coração partido sabendo que existem medicamentos que ele pode utilizar, mas que está impedido por uma decisão matemática da CONITEC. É um apelo a vida...nós precisamos desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o direito a vida está na constituição brasileira, por isso fornecer os remédios são obrigação do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, os medicamentos que existem hoje só tratam o sintomas da fibrose cística, precisamos dos novos moduladores que serão a cura farmacológica da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trabalho com uma amiga que tem uma menina com fibrose cística e me sensibilizou com a luta e sofrimento dessa e mãe e dessa pobre criança que tem direito a um tratamento eficaz, se existe a possibilidade de paralisar a progressão da doença porque não mover todos os esforços pra dar qualidade de vida a esses pacientes. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, POIS OS REMEDIOS ATUAIS TRATAM APENAS SINTOMAS E NAO A CAUSA DA FIBROSE CISTICA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas Pancreáticas, Alfadornase e Tobromicina., Positivo: Com as enzimas salvamos uma vida, pois perdia nas fezes todos os nutrientes. Começou o uso com 21 dias de vida com o Alfadornase, a função pulmar sempre está boa, facilitando a respiração. Com a Tombromicina, consegui-se uma vida sem bactérias pseudomonas fazendo estrago no pulmão., Negativo: Não teve efeitos negativos.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, POR QUE ASSIM OS PACIENTES PODE TER MAIS QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A fibrose cística é doença crônica progressiva que pode levar à morte, e seu tratamento melhora qualidade de vida função pulmonar e diminui numero de internamentos (exacerbações pulmonares).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia da Lívia Lopes, uma menina que amo muito. Ela é portadora de Fibrose Cística e é elegível ao KALIDECO por conter as mutações Phe 508 del (classe II) e p. Serp 549 Arg (classe III) comprovado por teste genético. Acompanho o seu sofrimento e da família desde o seu nascimento e sei do sofrimento que é toda vez que é internada com crise e o medo que todos têm de perdê-la e cada ano que passa fica mais difícil, por isso ela precisa imediatamente desse medicamento, para poder levar uma vida melhor e continuar sonhando com a cura dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou prima de Lívia Lopes, que é portadora da fibrose cística. Presencio a luta dela desde pequena contra essa doença, dias nos hospitais a procura de melhora, tendo que respirar por aparelhos, vários acessos em suas veias para os medicamentos e pelo menos uma vez no mês ela vai para o hospital e fica por volta de 15 dias. Não é fácil essa luta.Ela é elegível ao Kalydeco por conter as mutações Phe508del (classe II) e p.Serp549Arg (classe III) comprovado por teste genético. Acho um absurdo terem a cura da doença, porém com um "não", nos não conseguimos acesso a esse medicamento. Só quem é próximo a ela sabe o quanto ela sofre e luta para conseguir viver, e com o medicamento ela poderá viver muito melhor. Espero do fundo do meu coração que ajudem a ela, como a todos os outros pacientes que sofrem e lutam constantemente contra essa doença que vai cada vez piorando mais, para que eles possam viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem esta próximo sabe o quanto é importante ao paciente o acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ivacaftor é um medicamento que trata a Fibrose Cística e não apenas suas complicações, portanto, impedir o paciente de ter acesso a esse medicamento é o mesmo que impedir a vida desse paciente. Meu neto tem 1 ano e 8 meses e fico com o coração partido sabendo que existem medicamentos que ele pode utilizar, mas que está impedido por uma decisão matemática da CONITEC. É um apelo a vida...nós precisamos desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois nescessita pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a vida e o dia a dia de quem tem fibrose cística é muito difícil. o medicamento contribui para a melhoria da saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O nosso dia a dia é muito puxado com todo o tratamento para uma melhor qualidade de vida para os nossos filhos, e se esse medicamento pode melhorar ainda mais é muito importante para que o mesmo esteja disponível, só quem está no dia a dia sabe a rotina, muitos não conseguem ter um trabalho e tem que abrir mão do mesmo para todo o cuidado, portanto precisamos deste medicamento para nossos filhos e contamos com compaixão e amor ao próximo desta empresa, pois se esse medicamento foi desenvolvido para ajudar pessoas porque não expandir a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, AlfaDornase, Azitromicia, Tobramicina, inalações e todos os procedimentos de fisioterapia e mobilização., Positivo: Toda a melhora na qualidade de respiração e aparelho digestivo, Negativo: Acredito que quando se tem um tratamento para a qualidade de vida do meu filho não tem o q seja negativo,</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode ajudar pacientes com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Creom e alfa-dornase, Positivo: melhora na absorção de nutrientes e da função pulmonar, Negativo: nenhum</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deve ser distribuído gratuitamente pelo SUS, para pessoas que necessitam do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, No meu ponto de vista o medicamento irá proporcionar uma melhora na qualidade de vida dos pacientes acometidos pela doença em questão, e poderá trazer benefícios a sua saúde . Até o presente momento os mesmos sofrem muito com as consequências da doença, valendo ressaltar ao alto índice de mortes ocasionados pelo mesmo. O medicamento é um produto inovador que poderá proporcionar a diminuição desses índices e prolongar a vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PULMOZYNE ENZIMA PANCRETICA, Positivo: PULMOZYNE , USADO ATUALMENTE COM EXPECTORANTE PULMONAR ENZIMA PANCRETICA USADA PARA ABSORÇÃO DE ALIMENTOS, Negativo: PULMOZYNE ELE PROPORCIONA O AUMENTO DA TOSSE ESTIMULADO PELA EXPECTORAÇÃO , OCASIONANDO DOR TORÁXICA PELA EXCESSO DE ESFORÇO PELA TOSSE. A CASO DEVIDO AO ESFORÇO, PRESENÇA DE SANGRAMENTO.ENZIMA PANCRETICA PODE OCASIONAR OBSTRUÇÃO INTESTINAL OU DIARREIA , DEPENDENDO DA DOSE ADMINISTRADA.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O MEDICAMENTO IRÁ PROPORCIONAR MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E IRÁ AUMENTAR SUA EXPECTATIVA DE VIDA, TENDO EM VISTA QUE OS MESMOS SOFREM MUITO COM OS SINTOMAS DA DOENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta medicação. Orkambi age na célula, ele trata a doença. E hoje só tratamos os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ivacaftor é um medicamento que trata a Fibrose Cística e não apenas suas complicações, portanto, impedir o paciente de ter acesso a esse medicamento é o mesmo que impedir a vida desse paciente. Meu neto tem 1 ano e 8 meses e fico com o coração partido sabendo que existem medicamentos que ele pode utilizar, mas que está impedido por uma decisão matemática da CONITEC. É um apelo a vida...nós precisamos desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa Dornase,enzimas pancreáticas Tobramicina ,suplementação alimentar antibióticos , Positivo: quase não tem pontos positivos,pois vive em tratamentoa constante, Negativo: mesmo tendo essa rotina de tratamento o paciente tem de 3 a 4 internação ao ano. não tem uma boa qualidade de vida</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esse medicamento seria extremamente eficaz no tratamento para várias crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São vidas, e todas elas importam.. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São vidas, e todas elas importam.. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda vida importa. Os pacientes de fibrose cística raramente chegam a vida adulta no Brasil por falta de tratamento adequado. Os medicamentos fornecidos hoje apenas são paliativos 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento traz melhorias contínuas para o não avanço da doença e maior qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necesario pensar no benefício que o medicamento pode trazer para pacientes que possuem mutações específicas, e que não teriam tantos benefícios ao usar medicamos que não sejam específicos para o seu caso. O tratamento precisa abranger as necessidades individuais de cada paciente, visando sua maior funcionalidade e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo da resolução porque todos têm direito a vida e com qualidade pois é isso que essa medicação ,IVACAFTOR, oferece! Ser portador da FC já é um fardo pois não tem cura e quando aparece um medicamento lhes é negado ! Essa história precisa ser mudada já ! Não dá para viver sem respirar !!!! Por favor pensem nisso !!! Os portadores da FC sofrem buscando por medicações que lhes tragam um pouco de conforto e bem estar e quando aparecem novas drogas ficam só com a notícia ... 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e fisioterapia., Positivo: Alfadornase super importante e potente para fluidificar a secreção e a fisioterapia para trabalhar as funções pulmonares., Negativo: Nenhum	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação deste medicamento trará esperanças para se viver por mais tempo e com uma qualidade de vida muito além do que nós pacientes podemos imaginar.Não irá apenas aumentar a qualidade de vida respiratória, mais evitará internações frequentes devido a infecções pulmonares recorrentes, aumento e estabilidade no peso e muitas outros benefícios.A fibrose cística é uma doença rara e progressiva, então a utilização deste medicamento possibilitará que a doença não progrida, que eu possa viver sem me preocupar que a minha capacidade pulmonar possa amanhã estar menor.Eu gostaria de poder, algum dia, acordar e não tossir em intervalos de alguns poucos minutos. Eu gostaria de acordar e poder tomar café da manhã sem em seguida vomitar devido as intensas e frequentes tosses.Eu gostaria de subir uma escada, sem me faltar o ar.Eu gostaria de viver sem ter que pensar que minha última esperança será um transplante pulmonar que nem a minha irmã (que também tem fibrose cística) precisou realizar, sendo que somos em 3 irmãs, todas com fibrose cística.Gostaria de acordar e não ter que me preocupar em fazer nebulizações e fisioterapias respiratórias, por toda a minha vida.Coisas comuns e banais para algumas pessoas, como acordar e tomar um café da manhã, não são possíveis para mim e para outras centenas de pacientes.Eu atualmente tomo antibiótico contínuo mas mesmo assim tenho infeções frequentes e necessito de internações.Faço duas nebulizações ao dia, seguido por fisioterapia respiratória para auxiliar a eliminação de escarro do pulmão.Faço uso de enzima pancreática ao ingerir qualquer alimento (comida, bebida), mas mesmo assim tenho perda de peso.Mesmo seguindo todo o tratamento rigorosamente e conciliando com atividade física, minha função pulmonar está caindo anualmente. E isso me preocupa muito. Vejo muitas crianças e adolescentes perdendo a vida por conta da fibrose cística, por não termos alternativas de tratamento mais eficazes e que impeçam o avanço da doença.Vidas não tem preço. E ver colegas indo embora por falta de medicamentos que te possibilitem viver mais, é triste.Fico me perguntando se algum familiar ou amigo de quem estiver avaliando essa consulta pública dependesse desse medicamento para viver, seria diferente? Vidas estão em jogo e dependem dessa decisão.... pais perdendo filhos, irmãos, ou ainda filhos perdendo seu pai ou sua mãe, porque o governo achou caro demais fornecer um medicamento que pode SALVAR esta vida.É triste um adolescente indo embora, porque seu pulmão não resistiu devido a uma mutação genética.Minha vida e de muitas pessoas que lutam diariamente dependem deste medicamento. A continuidade dela depende disso...e isso não tem preço, para mim (que quero viver muito), para a minha família e para os meus amigos.A fibrose cística é parte do que somos e não o limite do que podemos e queremos ser!!Tenho fé e esperança que dias melhores virão com uma decisão favorável. Ajudem-nos!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: antibiótico (Azitromicina), enzimas pancreáticas (creom 25.000), substância inalatória (pulmozyme), polivitamínico (dekas). , Positivo: Todos os medicamentos que faço utilização amenizam momentaneamente os sintomas, que são basicamente exacerbações pulmonares e dificuldade de ganhar e manter peso, devido a baixa absorção dos nutrientes. Assim, utilizando-os consigo facilitar diariamente a eliminação de escarro dos pulmões e também melhorar a absorção dos nutrientes., Negativo: Embora os medicamentos que tenho acesso me auxiliam diariamente, são apenas paliativos para uma doença grave e que progride rapidamente. Hoje tenho apenas 60% da capacidade pulmonar, embora siga rigorosamente o tratamento todos os dias, faça sol, faça chuva, feriados, finais de semana.. os efeitos positivos dos medicamentos atualmente disponíveis já não são tão eficazes. Precisamos de medicamentos que efetivamente controlem o avanço da doença. Ajudem-nos!! Chega a ser um pedido de socorro...</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos medicações que tratam os sintomas da doença,mas não estabiliza a doença,precisamos muito dos moduladores CFTR,para que muitas crianças ,jovens,adultos .enfim,percam a total qualidade de vida,e até mesmo suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREon, DEKAS,Pulmozime(alfadornase)., Positivo: creon -- ajuda,mais ainda perde gordura nas fezes,sendo assim não adquirindo peso.Alfadornase ainda não sabemos se está fazendo efeito., Negativo: Mesmo usando as medicações ,elas tratam somente os sintomas,não impedindo o desenvolvimento da doença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, esse medicamento é importante para qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística, para que eles tenha uma vida praticamente normal,estabilizando adoença, sendo que hoje so tomam medicamentos para os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pode ser excencial para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve ser fornecido independente da idade. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida de quem tem Fibrose Cística já é bem difícil desde os primeiros meses de vida, tenho como opinião pessoal que os desafios de cuidar do desenvolvimento da doença e os desafios dos pais para cuidar do filho é de interesse público. se temos a possibilidade de ajudar quem vive como FC porque não ajudar, a medicação é realmente cara, imagina se cada família tiver que comprar sem as isenções do governo? 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde, bem-estar e possibilidade de ter uma vida “nomal” não pode ser mais importante que questões financeiras. E sabemos que a medicação ajudaria esses pacientes aos sintomas secundários da fibrose cística, fazendo assim até mesmo desafogar hospitais e tratamentos paliativos o que já seria uma “economia” para os cofres públicos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AlfasornaseAdek Enzimas pancreáticas , Positivo: Alfadornaee - ajuda a diminuir e diluir a secreção dos pulmões Adek - vitamina essencial para que o paciente não tenha uma anemia Enzimas pancreáticas - essencial para a digestão dos alimentos , Negativo: Alfadornase - crises de hemoptise Enzimas pancreáticas - desconfortos abdominais e até mesmo obstrução intestinal	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É fundamental a incorporação para ajudar quem sofre dessa doença 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento Deve estar disponível à quem NECESSITA 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O uso do medicamento irá ajudar na expectativa de vida e melhora nos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante para qualidade de vida E melhor expectativa de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozime e as enzimas específicas , Positivo: São medicações usadas para diminuir os sintomas da doença , Negativo: Atuam nos sintomas e não na causa da doença	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois os medicamentos já disponíveis tratam apenas os sintomas e este novo medicamento trata a doença em 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: Melhora a absorção de gordura, Negativo: Risco de Colonoplatia Fibrosante	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é uma possibilidade de tratamento a doença e não apenas dos sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temos direitos a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todaa da vida importa. Temos q dar chance a essas crianças de se tornarem adultos. A fibrose cística é uma doença q mata a pessoa cedo bNo Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha de vez em quando apresenta bactérias com infecção, ja teve pneumonia 3veses tento q internar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pancreatina e getamicina , Positivo: Pancreatina eficaz no dia a dia de todas as pessoas com fc .getamicina no tratamento de bactéria utilizei através da nebolização. , Negativo: Acho q só tem efeitos negativos se for usadas de forma errada.</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Essa medicação melhora e muito o prognóstico da doença, bem como a qualidade de vida dos indivíduos doentes. É de suma importância sua incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyme, CREON, Positivo: Melhora dos sintomas e da qualidade de vida, Negativo: São medicações baseadas no tratamento e não na prevenção como o que foi solicitada a incorporação</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sou a favor da vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda vida importa. Os pacientes de fibrose cística raramente chegam a vida adulta no Brasil por falta de tratamento adequado. Os medicamentos fornecidos hoje apenas são paliativos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o Brasil ainda não liberou o uso desses medicamentos, sendo que são medicamentos que aumentam consideravelmente a expectativa de vida desses pacientes, sendo que em muitos países esses medicamentos já foram liberados. E há dados que comprovam grandes benefícios do uso do medicamento para os pacientes. Todo ser humano tem direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ACREDITO QUE TODOS OS MEDICAMENTOS, SE POSSIVEL, DEVERIAM ATUAR NA CAUSA DO PROBLEMA E NÃO EM SEUS SINTOMAS. LEVANDO OS PACIENTES A TER UMA MELHOR QUALIDADE E EXPECTATIVA DE VIDA. ESSE MEDICAMENTO ATUA EXATAMENTE NESSE SENTIDO E TER UMA VIDA O MAIS PROXIMO DO NORMAL É DIREITO DE TODO CIDADÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de fibrose cística precisa ter acesso a essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de suma importância para as crianças com fibrose cística. É preciso da a chance de tratar essas crianças!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha vive sendo internada já respira com dificuldade sofre muito e aqui no Brasil a medicação que tem pra fibrose cística só trata os sintomas e não a doença e essa medicação ela realmente trata a célula defeituosa da fibrose cística e uma esperança pra nossos filhos e é uma medicação muito cara é os precisamos que o sus possa dá essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatite, alfadornase, azitromicina, tobramicina, Positivo: Esses medicamentos ajudam a tratar os sintomas., Negativo: Mais não trata a fibrose cística e cada vês mais nossos filhos ficam debilitados e essa medicação já e usada em outros países e temos testemunho que ela realmente trata a doença por isso precisamos dessa medicação o quanto antes pra salvar nossos filhos.</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois pode ser a salvação de muitas vidas assim como da nossa pequena Nicole. Que rezamos anciosos para sua melhora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo paciente tem direito de viver de acordo com a constituição. Dar melhor qualidade de vida ao paciente diminuindo seu sofrimento perante seu problema. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Com essa medicação, o paciente terá suas células funcionando normalmente é com o teste do suor para a fibrose cística e na maioria dos casos, dará normal. Esse medicamento consegue corrigir o funcionamento das células. Direito à saúde e direito à vida, está na nossa constituição. Este medicamento é o único medicamento no mundo que traz esse benefício para o paciente, ele faz o corpo do paciente voltar ao normal. Simplesmente um ganho de qualidade de vida e de anos a mais! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inaladores:Salbutamol, fluticasona, alfadornase, e nebolizacao com salina.Enzimas pancreáticas 10.000 USuplementos: fortine, CalogemÔmega 3, Vitamina Dekas Plus, Sulfato Ferroso., Positivo: Fluidifica a secreção do pulmão., Negativo: Todos esses medicamentos tratam os sintomas e o maior efeito negativo é que não estacionam a doença, por isso precisamos do medicamento.	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estou aqui, por meio de divulgações em redes sociais. Por ajuda ao pequeno Theo, ele necessita muito desse medicamento!!! 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Entendo hoje , que a medicação é de extrema importância para os pacientes terem uma melhor qualidade de vida através do tratamento com essa medicação, portanto é importante se fazer acessível a todos os portadores dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento de difícil acesso principalmente para as famílias que precisão desse medicamento para que seus filhos e familiares continuem vivos e com saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Nós não temos condições financeiras de bancar as custas do tratamento com o medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadarnase, Positivo: Efeito positivo na diluição da secreção facilitando a eliminação da mesma., Negativo: Não observei efeitos negativos.	
19/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Nós não temos condições financeiras de bancar as custas do tratamento com o medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadarnase, Positivo: Efeito positivo na diluição da secreção facilitando a eliminação da mesma., Negativo: Não observei efeitos negativos.	
19/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sou a favor da vida! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Nós não temos condições financeiras de bancar as custas do tratamento com o medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadarnase, Positivo: Efeito positivo na diluição da secreção facilitando a eliminação da mesma., Negativo: Não observei efeitos negativos.	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento constitui esperança de cura para muitos pacientes e já é utilizado em outros países, com sucesso. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Mostrou-se eficaz no tratamento de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação já mostrou eficácia no tratamento de fibrose cística e pode salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação em questão é efetiva no tratamento da fibrose cística e, portanto, muito importante para pacientes que dela dependem 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação em questão é efetiva no tratamento da fibrose cística e, portanto, muito importante para pacientes que dela dependem 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pelo fato dessa medicação melhorar a qualidade de vida de quem faz uso da mesma, o alto custo não é nada comparado a luta diária de quem desde que nasceu luta pra viver, pra conseguir respirar como qualquer um ser vivo, porco encarecidamente que aprove a medicação, tenho uma filha de apenas 10 meses e já luta pra viver, e a medicação será uma melhora considerável no seu quadro 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10000 e pulmozyne, Positivo: A medicação creon ajuda para que o paciente absorva nutrientes dos alimentos, mas não trata em si a fibrose, e o pulmozyne fluidifica as secreções produzidas pelo organismo do paciente., Negativo: Ambas medicações são só paleativas, não tratam a fibrose cística, sem contar que o uso excessivo de tais podem trazer outros danos a saúde no geral do paciente	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os remédios atuais só tratam os sintomas e não a causa, tenho uma amiga que se beneficiaria com o tratamento e merece ele pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOU MÃE DE TRÊS FILHAS COM FIBROSE CÍSTICA. PASSAM POR UM INTENSO TRATAMENTO, COM NEBULIZAÇÕES COM VÁRIAS MEDICAÇÕES, REMÉDIOS ALGUNS ATÉ IMPORTADOS QUE CONSEGUIMOS ATRAVÉS DE RIFAS, FISIOTERAPIAS. A ROTINA DE UMA FAMÍLIA COM ALGUÉM PORTADOR DA FIBROSE CÍSTICA É MUITO LIMITADA, SOFREMOS E NÃO PODEMOS FAZER MUITA COISA. COM AGRAVAMENTO DA DOENÇA UMA DELAS, PRECISOU ENTRAR PARA LISTA DE TRANSPLANTE DE PULMÕES, E SABEMOS COMO É A LEI NO BRASIL SOBRE A QUESTÃO TRANSPLANTE. EM OUTUBRO DE 2019 CONSEGUIMOS O TRANSPLANTE. FORAM MOMENTOS DIFÍCIS COM INTERNAÇÕES REPETIDAS E A MEDICAÇÃO NÃO SURTIA MAIS EFEITO. É UMA DOENÇA PROGRESSIVA, FICANDO DEBILITADA E NECESSITANDO DE OXIGÊNIO 24 h POR DIA, INCLUSIVE PARA O BANHO E ALIMENTAÇÃO. SEM TER OUTRA ALTERNATIVA COM TRATAMENTO MEDICAMENTOSO, FOI A ALTERNATIVA O TRANSPLANTE, ONDE MUITOS NÃO CONSEGUEM E ACABAM PERDENDO A VIDA. PENSEI QUE IA PERDER MINHA FILHA, E OUTRAS TANTAS PESSOAS NA MESMA SITUAÇÃO. TRISTE, MUITO TRISTE! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON 25.000ADEKSALFADORNASECOLISTIMETATO DE SÓDIOAZITROMICINACIPROFLOXACINOSULFAMETOXAZOL TRIMETROPIMA, Positivo: ELES FORAM FICANDO INEFICAZES PARA O TRATAMENTO, Negativo: NAO SURTIAM MAIS EFEITO DESEJADO	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com fibrose cística, e ela sofre muito com essa doença. Devido a infecção de repetição e várias internações e cirurgia.devido a fibrose.essa medicações em pauta iria estabilizar a doença. Ter uma filha e ficar sempre com medo da evolução da doença. E medo de perde lá. A Vida da minha filha não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento: pulmozime, creon , salbutamol, tobramicina.Procedimento: bronqueoscopia. Cirurgia: apêndice, Positivo: Pulmozime e os antibióticos: são usados pra combater as bactérias que se aloja no pulmão.Bronqueoscopia: serve pra retirar a secreção mais espeça alojada nos pulmões , Negativo: O uso excisivo de antibióticos fortalece as bactérias tornando mais resistentes.Tendo que toda vêz trocar os antibióticos constantemente.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha irmã tem essa doença e sofre muito com os sintomas, toma vários remédios e é como se não tomasse, pois vive com muitos sintomas, ela t vergonha das crises de tosse com tanta secreção e tem dificuldade pra ganhar peso, sem contar com as internações que tem que sofrer quando os antibióticos via oral não funcionam, tenho muita pena dela, esse medicamento iria paralisar o avanço da doença e dar aninha irmã uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta medicação. Orkambi age na célula, ele trata a doença. E hoje só tratamos os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os remédios atuais só tratam os sintomas e não a causa, tenho uma amiga que se beneficiaria com o tratamento e merece ele pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os remédios atuais só tratam os sintomas e não a causa, tenho uma amiga que se beneficiaria com o tratamento e merece ele pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Filho de uma amiga precisa e ela não tem condições de pagar esta medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações trazem melhorias contínuas para o não avanço da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação teve eficácia comprovada em outros países e é a chance dos pacientes levarem uma vida digna 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esta medicação. Orkambi age na célula, ele trata a doença. E hoje só tratamos os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Salvem a vida destas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esta medicação age na célula e trata a doença, o que melhora muito a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Diante do benefício que os pacientes que necessitam terão, sou pai e assim como meu filho espero por uma vida melhor, sem tantos danos mesmos quando está usando para viver. Eles precisam desse medicamento que corretor pois terão benefício no seu dia adia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancrease, creom de 1000000 e 25000000, inalação hipertônico, pulmozaymer, ursacol, suplementos , proteína, complexo vitamínico ADKS , omeprazol e pantaprazol, Positivo: Todos promovem melhoras no quadro da doença, algumas vezes se completam outras saturam o órgão como o fígado, Negativo: Muita medicação com uso constante, mas que ainda não corrigem defeito no núcleo da célula, precisamos de desses medicamentos novos pois proporcionam melhora sem danos</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas vidas se salvariam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que seja um medicamento que irá ajudar os portadores de fibrose cística a ter uma qualidade de vida melhor e uma chance de amenizar os sintomas tão duros e desafiadores desta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eles deveriam liberar essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para não progredir a doença, e ajudar as pessoas que têm a doença, com tratamentos melhores e suporte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha irmã tem essa doença e sofre muito com os sintomas, toma vários remédios e é como se não tomasse, pois vive com muitos sintomas, ela t vergonha das crises de tosse com tanta secreção e tem dificuldade pra ganhar peso, sem contar com as internações que tem que sofrer quando os antibióticos via oral não funcionam, tenho muita pena dela, esse medicamento iria paralisar o avanço da doença e dar aninha irmã uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente em razão de que muitas pessoas dependem dessa medicação para que possam vislumbrar um futuro melhor e eu, embora não necessite, anseio para que os demais pacientes possam ter mais um motivo para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme; Creon e Budesonida., Positivo: Qualidade pulmonar e ganho significativo de peso., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Essa medicação pode trazer qualidade de vida a inúmeras crianças e adultos que sofrem de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU PAI DE TRÊS FILHAS COM FIBROSE CÍSTICA. PASSAM POR UM INTENSO TRATAMENTO, COM NEBULIZAÇÕES COM VÁRIAS MEDICAÇÕES, REMÉDIOS ALGUNS ATÉ IMPORTADOS QUE CONSEGUIMOS ATRAVÉS DE RIFAS, FISIOTERAPIAS. A ROTINA DE UMA FAMILIA COM ALGUÉM PORTADOR DA FIBROSE CISTICA É MUITO LIMITADA, SOFREMOS E NÃO PODEMOS FAZER MUITA COISA. COM AGRAVAMENTO DA DOENÇA UMA DELAS, PRECISOU ENTRAR PARA LISTA DE TRANSPLANTE DE PULMÕES, E SABEMOS COMO É A LEI NO BRASIL SOBRE A QUESTÃO TRANSPLANTE. EM OUTUBRO DE 2019 CONSEGUIMOS O TRANSPLANTE. FORAM MOMENTOS DIFICIEIS COM INTERNAÇÕES REPETIDAS E A MEDICAÇÃO NÃO SURTIA MAIS EFEITO. É UMA DOENÇA PROGRESSIVA, FICANDO DEBILITADA E NECESSITANDO DE OXIGENIO 24HS POR DIA, INCLUSIVE PARA O BANHO E ALIMENTAÇÃO. SEM TER OUTRA ALTERNATIVA COM TRATAMENTO MEDICAMENTOSO, FOI A ALTERNATIVA O TRANSPLANTE, ONDE MUITOS NÃO CONSEGUEM E ACABAM PERDENDO A VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Neste país estamos sendo vitimas da injustiça temos direito constitucional ao amparo de saúde pelo SUS, pois, somos todos pagadores de impostos por igual, este não da conitec, fere o principio da igualdade: tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais na medida em que eles se desiguam visando sempre o equilíbrio entre todos, esta medicação pode outrora reduzir custos com outras medicações e outros tratamentos profilaticos, também pode fazer com um paciente que esta na espera de transplante venha ter mais tempo e conseguir receber o órgão, quanto mais cedo a criança receber esta medicação menos outros remédios vai precisar, e tbm menos internações, logo, pois, o questionamento dos recursos que vão ser gastos não são muitos válidos já que uma criança sem qualidade de vida pode vir a ser internada e usar mais remédios que ao longo da vida vai se equivaler os custos com os custos da medicação nova, logo pois, sem contar que uma criança com qualidade de vida significa pais atuantes no mercado de trabalho podendo arrecadar mais para o país e podendo ajudar mais o país a cuidar de outras vidas, o jovem que tbm tomar esta medicação também poderá vir a se tornar um jovem atuante no mercado de trabalho e consequentemente também retornar aos cofres públicos estes recursos mas outrora um jovem doente uma criança doente será um a mais para o governo continuar a cuidar e também o governo terá que cuidar do pai ou mãe que se dedicou a cuidar do seu filho sendo assim se no final das contas fizermos as contas certinho se torna mais honeroso para o estado não inserir estas medicações novas no tratamento do que não inserir, e por fim ao meus olhos humanos e a minha crença ao Deus vivo, é injusto com nossas crianças que inocentemente vem ao mundo querendo apenas respirar melhor ter uma qualidade de vida melhor, o não da CONITEC pode significar o sim para a morte de milhares de jovens, que anseiam por terem uma vida melhor, querem, brincar, estudar, trabalhar enfim ser seres humanos iguais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicções: Adeks, Pancreatina, Pulmozime/Alfadornaze, Nacl 20%, Soro 9%, Ursacol, Nazonex, Salbutamol Spray,Azitromicina, Tobramicina, Mupromicina, Amoxilina Com Clavulanato, Bactrim, Muvilax, Bromoprida, Alegria, Febini,Sustab, Leite Ninho, Pediasure, Dipirona entre outras medicações.Procedimentos: Internação por exacerbação, Internação por costipação, internação por pneumonias, Cirurgia depolimectomia e sinusopatia.Exames: Tomografias todo ano, raio x, exames diversos de sangue para averiguar motivos de não esta bem, ultrassonabdomo total dentre outros., Positivo: Adeks, Pancreatina: fazem com que o intestino não evacue constantementePulmozime/Alfadornase: afina o mucoNazonex ajuda a não congestão nasalSalbutamol spray ajuda na crise diminui a tosse a criança num acaba morrendo engasgadaAzitromicina ajuda não se infeccionar mto no dia a diaTobramicina não deixou a pseudomonas colonizar na épocaMupromicina elimina feridas abertas pelo corpo por causa da falta de vitaminaNaCl 20% com Soro ajuda a fazer tossir para sair o catarroAmox Clav./Bactrim antibioticos ajuda a reduzir as exaerbações provocadas pela bacterias stafilocos e outros. mas como tempo não tem mas efeito.Dipirona para aliviar a febre e num morre de convulsão até que consiga se consultar e tratarMuvilax, Bromoprida e Ursacol para melhorar a costipação intestinal e num causar mais problemas nos órgãos doestomago.Alegria foi usado p eliminar uma alergiaFebriini, Sustab, leite ninho, pediasure para manter peso ideal para nutrir bem.Procedimentos:Exacerbação internou p melhorar a respiração tomar antibioticoCostipação fez eliminação das fezes.Internar p pneumonias tomar remedios na veia p melhorarCirurgia retirou carne no nariz para poder voltar a respirar por ele, Negativo: A maioria usada ao longo de muitos anos causam danos a outros órgãos, principalmente ao figado e aos rins que elimina estes medicamentos, alguns causam nauseas ansia de vomito, antibioticos causam danos nos dentes, entre outros...</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe o medicamento para melhora na qualidade de vida, deve ser usado no paciente com fibrose cística, só quem tem fibrose cística sabe o quanto é difícil sobreviver, é buscar o ar a cada dia 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa dornaseTobramicinaColimicina, Positivo: Alfa dornase muito bom, ajuda na expectoração do catarroTobramicina até hoje não entendo seu efeito porque meu filho sempre está infectado por bactériaColimicina esse até foi retirado por ser desnecessário, quando usou não mudou em nada a situação do meu filho, Negativo: Tobramicina não eficaz na exacerbaçãoColimicina também não eficaz na exacerbação	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nosso sexto filho tem fibrose cística. A fibrose cística interfere no aparelho digestivo e no aparelho respiratório. Por causa desta doença meu filho fez uma ileostomia com 2 dias de vida, o pâncreas dele não funciona, precisa de enzimas antes de todas as refeições. Mesmo assim tem dificuldade de ganhar peso, já teve desnutrição, tem facilidade em contrair bactérias como a Pseudomonas aeruginosa, tem falta de ar à noite, faz uso diário de remédios inalatórios. Tem vômitos constantes, refluxo gastroesofágico severo. Tudo isso poderia ser evitado com um remédio que agisse na causa da doença, como o Ivacaftor, seria uma grande mudança para os pacientes com fibrose cística no Brasil! Em nome do meu filho e de todos os pacientes com fibrose cística no Brasil, peço a incorporação do Ivacaftor no Brasil! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Alfadornase, Tobramicina, TCM, Suplementos polivitamínicos, Domperidona, Ranitidina, Esomeprazol, Sulfato de salbutamol, Positivo: A pancreatina absorve as gorduras dos alimentos, o Alfadornase ajuda a fluidificar o muco, o tcm ajuda a ganhar calorias, os polivitamínicos repõe o que o paciente não consegue absorver dos alimentos, a domperidona é para conter um pouco os vômitos constantes, o Esomeprazol usou um tempo para diminuir a acidez do estômago e o sulfato de salbutamol é para as crises de falta de ar., Negativo: A pancreatina ajuda mas não consegue absorver totalmente a gordura dos alimentos, mesmo assim evacua fezes com perda de gordura, a Domperidona não evita todos os vômitos, apenas diminui, a Ranitidina parou de usar pois não fez efeito,	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Comprovado a eficácia do medicamento em outros países 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Precisamos de toda ajuda possível 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, LIVIA RODRIGUES LOPES 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida não tem preço, trata-se de uma doença rara, considerando que existe uma quantidade pequena de casos, essas pessoas precisam ter o tratamento custeado pelo estado. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O mínimo que o estado pode fazer por seus contribuintes e pagar esses medicamentos impossível de ser pago-lhe um pai de família . É o mínimo 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Com a aprovação do medicamento pela Anvisa, há a necessidade que o SUS disponibilizá-lo aos pacientes que necessitam fazer uso do mesmo!A vida é o nosso bem maior e o governo tem o dever de assumir essa ação, URGENTEMENTE! 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento ajuda a corrigir o funcionamento das células e *PARAM ou DIMINUEM a degeneração causada pela fibrose Cística e ajudam na qualidade de vida dos doentes. 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pq sou pai do Miguel de 2 anos e ele é portador de fibrose cística e vejo o quanto ele vem lutando contra os maus causados pela doença.e dói muito saber q não podemos estar dando o melhor tratamento possível pra ele sendo q esse medicamento assiste mais não podemos ter acesso por que o governo diz ser muito caro mais a vida do meu filho e de tantos outros pacientes com fibrose cística não tem preço.eles tem direito a vida e uma vida digna para q ele possa ser o q ele quiser e não ter q passar a vida todo lutando contra os sintomas causados pela doença . 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheci a FC através do Pedro Silveira filho do meu primo Cristiano Machado Silveira, lembro que foi um choque para a família saber de uma doença tão grave. Lembro da função que era na hora da alimentação. ele não sentia o gosto dos alimentos devido a enzima colocada para poder ter uma melhor absorção pelo organismo. Hoje com 15 anos continua com uma rotina intensa de exercícios físicos e fisioterapia, se alimenta bem mas não consegue adquirir muito peso, faz uso diário de remédios que o ajudam no controle da FC, tais como: enzimas, tornassi, vitaminas, antibiótico inalatórios orais e venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta medicação. Orkambi age na célula, ele trata a doença. E hoje só tratamos os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento está sendo usado em outros países com grandes benefícios é o único medicamento que trata a doença e não os sintomas como os demais liberados no país</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Reduz o muco durante o período de uso. Mas não impede a proliferação de bactérias tais como Pseudomonas , Negativo: Não resolve o problema</p>	
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o uso do mesmo mudaria a nossa vida, poderíamos viver normalmente, sabendo que a mesma estaria estabilizada. Só quem tem a doença sabe como é difícil, por isso deveria ser fornecido esse remédio para o SUS. Tenho quase 18 anos, são quase 18 anos se locomovendo para outra cidade, distante, pra ter o tratamento. Soubemos que essa doença mata, e o remédio faria toda a diferença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, Creon 25000, pulmozyme e o Dekas. , Positivo: Azitromicina- ajuda na infecção do pulmão Creon 25000- ajuda a absorver a gordura, para não perder peso Pulmozyme- ajuda na ventilação do pulmão, para soltar o muco. Dekas- ajuda na vitamina D. , Negativo: Apanas que eles não estabilizam a doença.</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento está sendo usado em outros países com grandes benefícios é o único medicamento que trata a doença e não os sintomas como os demais liberados no país</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Reduz o muco durante o período de uso. Mas não impede a proliferação de bactérias tais como Pseudomonas , Negativo: Não resolve o problema</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tenho uma amiga que é mãe de portadores de fibrose cística, inclusive perdeu uma filha portadora da mesma doença. Vejo a luta e o sofrimento dela e dos filhos para melhorar a qualidade de vida e aumentar a expectativa de vida deles O medicamento, que pode proporcionar isso, não deve ser negado pelo Estado, mas ofertado. Se o motivo for o "custo", gasta-se muito mais nas consequências sem o uso do medicamento. Precisamos pensar mais em cada vida humana envolvida e não apenas em valores pecuniários. Se fosse um filho seu, você agiria da mesma forma? 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito de viver saudável sem excessão. 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante para as pessoas acometidas da doença de Fibrose Cística , o mesmo deve ser liberado pelo Sus pois uma vida vale muito e muitas vidas valem mais ainda, só quem acompanha de perto um familiar com doença incurável pode imaginar a proporção disso tudo! 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento vai tratar a doença e não apenas os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	