

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Burosumabe para o tratamento de hipofosfatemia ligada ao cromossomo X em adultos e crianças - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, ATENDIMENTO E ACESSO DEVE SER A TODOS OS NECESSITADOS 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, O acesso ao tratamento com burosumabe é muito importante aos pacientes com raquitismo, pois proporciona uma melhor qualidade de vida aos mesmos além de resolver o problema com o baixo nível de fósforo no sangue. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Burosumabe, Positivo: Apenas um medicamento e ele melhora o aumenta o nível de fósforo no sangue com um resultado bem melhor do que os outros medicamentos , Negativo: Ainda não identifiquei efeitos negativos com o uso do burosumabe 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cálcio, fósforo e vitamina D, Positivo: Foi o meu tratamento desde os 3 anos, o que consegui me ajudar um pouco com o baixo nível de foaforo no sangue, Negativo: Apesar de vários medicamentos várias vezes ao dia o nível de fósforo no meu caso nunca chegou ao valor desejado	
09/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um filho q ja utiliza o burosumabe. A qualidade de vida dele é outra com o uso do medicamento. Antes dele mal conseguia andar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Hj meu filho tem uma vida normal., Negativo: Nao existem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fosfato , Positivo: Ajudava na reposição de fosforo, Negativo: Ajuda em 10% no tratamento. Dava diarreia e dores de estomago</p>	
09/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Com o medicamento implantado no SUS muitas pessoas que sofrem com a doença puderam ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Aumento na taxa do fósforo, vitamina D, melhora nas taxas, diminuiu as dores, melhora nos ossos. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante pra quem tem o raquitismo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe , Positivo: Melhoras das dores, nas taxas de sangue e fósforo, melhora nos ossos., Negativo: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fósforo, vitamina D, Positivo: Não teve, Negativo: O paciente não teve melhora	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: SigmatriolXarope de fosfato, Positivo: Aumento do fosfato, Negativo: Nenhum	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é de vital importância esse fornecimento 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Melhora muito o paciente que está em tratamento, Negativo: Negativo, seria não tomar 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: A melhora do paciente, Negativo: Seria não tomar esse medicamento	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente com XLH e é uma doença progressiva, tenho sequelas desde o pé ao crânio e convivo com dores crônicas diariamente. O Burosumab é o único medicamento que age na causa da doença evitando o surgimento de novas lesões e estabilizando a progressão da doença. Portanto, seria de suma importância que o SUS disponibilizasse esse tratamento para todos pacientes para que possam ter qualidade de vida. Lembrando que acesso gratuito a saúde é um direito descrito na nossa Constituição Federal de 1988.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei o Burosumab por seis meses e tive melhora na minha qualidade de vida. De junho a novembro de 2020. , Positivo: Através da redução de dores crônicas em 65%, menos fadiga e fraqueza muscular, redução da rigidez articular. Mais disposição com energia para realizar minhas atividades diárias. Meu fósforo sérico aumentou muito chegando a 3 mg/dL ficando dentro da faixa de referência que é de 2,5 a 4,5 mg/dL. Desejo é que todos pacientes com XLH possam experimentar essa melhora. , Negativo: No começo do tratamento tive diarreia apenas um dia e no segundo mês um pouco de dor de cabeça, depois tudo melhorou.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive acesso desde meus 7 anos ao tratamento convencional com reposição de fósforo, vitamina D3, cálcio e calcitriol. , Positivo: Apenas era menos fraca na infância do que quando não tomava o medicamento, mas adulta não sentia mais benefício já que a doença só progredia. , Negativo: Os remédios com reposição de fósforo, cálcio, calcitriol e vitamina D3 e os outros para dores crônicas como Tramal e Codeína. Nunca fizeram meus níveis de fósforo aumentarem como o Burosumab, nunca reduziram minhas dores, rigidez articular, fraqueza e fadiga muscular. Bem como nunca me deram mais energia. Minhas lesões e sequelas só aumentaram com a progressão da doença, as vezes, a cada três meses tinha uma nova lesão que vão desde o pé ao crânio.</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Exame de Sangue com Fósforo de 3.0 tomando Burosumab</p>
09/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/11/2020	Sociedade médica	<p>1ª - Discordo, É importante uso de novas terapias para doenças raras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é muito eficaz em um tratamento que dar melhor condição de vida o que é um direito de todo cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos devem ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas não tem condicoes de comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
16/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este remédio é revolucionário para o tratamento de crianças que sofrem com o raquitismo ligado ao x. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calcitriol, Solução fosfatada., Positivo: Auxilia no Crescimento, fortalecimento dos ossos. , Negativo: Pode causar problemas renais. Tratamento lento e repetitivo.	
16/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 500mg de fosfato 10ml de alphacalcidiol , Positivo: Melhora da marcha e crescimento, mesmo que não o correto , Negativo: Frequência do uso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 500mg de fosfato 10ml de alphacidiol , Positivo: Crescimento, melhora da marcha mesmo não muito significativo , Negativo: A frequência do uso	
15/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é muito cara e é a única opção para que os portadores dessa doença tenham uma qualidade de vida adequada. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sigmatriol e KPHOS Neutral ( importado ), Positivo: Controlar os niveis de fósforo e cálcio no organismo , Negativo: Riscos de calculos renais e não de eficaz	
15/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Preciso muito do medicamento pra minha fiilha, pois ele é muito eficiente pra doença dela ! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fosfato , sigmatriol, Positivo: Minha filha utiliza ele , mais o efeito é fraco !, Negativo: Esses medicamentos sobrecarrega os rins	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito de receber tratamento adequado ,isso facilitaria a todos nós familiares e pacientes receber tratamento digno. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumab, Positivo: Nada a dizer, Negativo: Nada a dizer 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Calcitriol e K-PHOS, Positivo: Por enquanto não obtive nenhum resultado positivo, pois sinto muitas dores e minhas pernas estão entortando cada vez mais, as minhas pernas e as pernas das minhas filhas que também são XLH!, Negativo: Problemas renais e muitas dores nos ossos	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de medicamento importante para crianças com raquitismo. O medicamento deveria ser fornecido, uma vez que reduz custos, inclusive com cirurgias pelo SUS e melhora a vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento deveria SIM ser fornecido gratuitamente para quem comprovadamente possuir o hipofosfatemia (raquitismo xlh) 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe uma possibilidade de melhorara no quadro para o paciente, acredito que o medicamento deve ser oferecido as pessoas que tem hipofosfatemia ligada ao cromossomo x. Pois sofrem muito com limitações e sequelas causadas por essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Via oral e injetável 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hipofosfotemico e crisvita, Positivo: Maior rendimento e desempenho das funções motoras, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fosfato e crisvita, Positivo: Maior rendimento e desempenho das funções motoras, Negativo: Nenhum	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é extremamente necessário 2ª - Não 3ª - Não	
18/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/11/2020	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Discordo, Saúde para todos - Destaque para a pesquisa e investigação de doenças raras, e precisamente ha Hipofosfatemia ligada ao cromoso X. Diversas doenças raras , afetam milhões de brasileiros. Em geral são quadros graves, de difícil identificação. Vários desses pacientes acabam levando muito tempo para obter um diagnóstico, o que dificulta o tratamento. Sabemos que existe muita desinformação sobre esse universo, mas há também uma forte carência de dados disponíveis.Grande parte dessas doenças progride com o passar do tempo, apresentando um aumento na intensidade dos sintomas e um risco maior de levar o paciente a um quadro de incapacidade. Por isso, é preciso conscientizar a população a respeito da importância do diagnóstico precoce. Muitas vezes, ao identificar a doença logo após os primeiros sintomas, o médico consegue controlar o quadro, retardando o seu avanço e evitando danos irreversíveis”O diagnóstico precoce acompanhado do tratamento imediato e direcionado reduz ou impede as sequelas associadas às doenças e até mesmo o óbito precoce.Pelos danos causados e sequelas provocadas pela Hipofosfatemia ligada ao cromossomo X, é imprescindível a incorporação do Burosumabe pelo Ministerio da saude. Valorização de uma vida...de muitas vidas !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um remédio caro, que muitas pessoas precisam e não têm como adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Devemos dar uma chance a todos que sofrem com raquitismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	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
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho estava tendo fraturas repentinas muitas dores e o fósforo baixíssimo, mesmo tomando medicamentos não era suficiente. Meu filho tem 15 anos e tomando o Burossumabe a qualidade de vida mudou muito. O fósforo regularizou não teve mais nenhuma fratura, nem dores. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burossumabe , Positivo: O fósforo normaliza, acaba as fraturas e as dores de imediato., Negativo: Não ter disponível para os portadores de Raquitismo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calcitriol, Positivo: Melhora, mais não consegue atingir a instabilidade do fósforo , Negativo: Nem sempre tem disponível no SUS	
09/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento conservador com xarope de reposição , Positivo: Manter níveis séricos de fósforo e cálcio, melhor remodelação , Negativo: Dose muito alta 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos ajudar os xlh`s 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha opinião 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não podem parar com medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existe pessoas que não tem condições em adquirir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas com hipofosfatemia necessitam desse medicamento pelo SUS devido o alto valor do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fósforo, Calcitriol , Positivo: Melhora nas dores , Negativo: Aumento do PTH</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de calcitriol e cirurgias, Positivo: O calcitriol no início causa um certo alívio nas dores mas com o passar do tempo surgem outras dores pelo corpo como coluna, quadril.As cirurgias melhoram as deformidades causadas pela doença. , Negativo: Mesmo fazendo uso do calcitriol o raquitismo hipofosfatemico resiste ao medicamento causando limitações aos portadores desta doença e piorando em muito a qualidade de vida. Hoje eu em uso do calcitriol caminho com dificuldade tendo que fazer uso de um andador para me locomover.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Calcitriol, cápsulas de fosfato e cirurgias, Positivo: Calcitriol e cápsulas de fosfato repõe parte dos minerais dos ossos.Procedimentos cirurgicos minimizam as deformidades osseas causadas pela doença. , Negativo: Calcitriol e cápsulas de fosfato não são muito eficazes pois o raquitismo hipofosfatemico resiste a estes medicamentos.Cirurgia deixam ainda sequelas doença.</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	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
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Incremento nas taxas de fósforo e vitamina D, diminuição nas dores, melhora óssea 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É a única terapia específica para tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Burosumabe, Positivo: Auxilia nos sintomas do raquitismo, Negativo: Desconheço 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao e justo com a população 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu primo toma e sei o quanto é importante esse medicamento e caro . 2ª - Não 3ª - Não	
14/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todas as pessoas que não tem condições de arcar com tratamentos tem direitos a recebê-los 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O SUS tem o dever de dar qualidade de vida para a população, independente de qual seja sua doença. Todos tem o direito de tomar medicamentos e vacinas que melhorem sua saúde e conseqüentemente a autoestima</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à vida e vida de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabi, Positivo: Todos, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é prioridade, o governo tem obrigação a ajudar todos os que precisam dessa vacina, a cura a qualidade de vida para as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Raquitismo Pi</p>
09/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O burosumabe é uma medicação com evidências de segurança e de melhora do raquitismo e crescimento das crianças com hipofosfatemia ligada ao X.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Burosumabe., Positivo: Melhora da dor, da deformidade nos membros inferiores e no crescimento., Negativo: Não foram observados efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Calcitriol e medicação para reposição de fosfato, em solução ou comprimidos. , Positivo: Raramente conseguimos elevar os níveis de fosfato com estas medicações, portanto não conseguimos evitar o raquitismo e nem melhorar de maneira satisfatória o crescimento destes pacientes. , Negativo: Intolerância gastrointestinal, necessidade de tomar a medicação várias vezes ao dia, nefrocalcinose, hiperparatireoidismo, falha em alcançar controle da doença.</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Artigos científicos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é necessário para muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas crianças são acometidas e necessitam de tratamento, além da estética para evitar os constrangimentos que é a dor na alma e tem a que estão da dor física e não menos pior. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que novos testes devem ser feitos 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Foi provado por estudos clínicos e confirmada sua eficácia no tratamento dos pacientes com hipofosfatemia, então é urgente sua incorporação para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho acompanhado a luta de uma família no tratamento da hipofosfatemia. Como é doloroso ter que sempre lutar para conseguir por meios judiciais o tratamento da filha. É de suma importância que o medicamento possa se tornar mais acessível. 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, E muito fácil tomar uma decisão técnica quando não se envolve a vida de um filho. Minha discordância se dá por conhecer parte do sofrimento e da luta que os pais enfrentam com a enfermidade da sua filha. Aproveito o ensejo para pedir que reconsiderem a decisão. 2ª - Não 3ª - Não	
05/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A uso desta medicação é fundamental para o tratamento e possui alto custo 2ª - Não 3ª - Não	
05/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha atualmente está fazendo o uso da medicação supracitada, pois a mesma nasceu com raquitismo hipofosfatêmico. Diagnosticado aos 23 meses de vida, iniciou a reposição do fósforo para tentar amenizar os problemas decorrentes da doença. Apesar de pouco tempo de uso a melhora no quadro clínico foi surpreendente . Sou totalmente a favor da medicação pelo SUS para que o portador dessa doença tão rara possa viver com qualidade de vida, expectativa de vida e também dignidade. Luciana Amancio dos Santos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Minha filha tem a estatura muito baixa para a idade , fato causado pela doença, possui algumas deformidades ósseas . Com o uso da medicação BUROSUMAB, em apenas 30 dias a minha filha cresceu 1 centímetro e meio e já é perceptível a melhora em alguns aspectos, tais como , força muscular, confiança para descer escadas , melhora na alimentação , pois a reposição do fósforo a deixava muito enjoada e com diarreia., Negativo: As medicações utilizadas anteriormente eram apenas paliativas , diferentemente do BUROSUMAB que age corrigindo o defeito no gen. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fosfato potássio monofásico, citrato de potássio e calcitriol, Positivo: Apenas a tirou da zona crítica em que se encontrava antes do diagnóstico , Negativo: Dor de cabeça recorrente, diarreia, enjoos, sem falar na questão de alguns alimentos derivados de leite que não podiam ser ministrados próximo a medicação , pois atrapalhava a absorção da mesma.	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento foi testado e comprovada sua eficácia no tratamento da doença em questão, dessa forma é incoerente e irresponsável a não incorporação do medicamento ao tratamento da hipofosfatemia, tornando-o acessível àqueles que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem q ser distribuído gratuitamente pela rede pública ( SUS ) 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de suma importância para o tratamento e qualidade de vida dos pacientes. Entretanto, o valor é extremamente alto, su intenção se torna inviável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: K-phos, sigmatriol, vitamina D, Positivo: Controle dos minerais no metabolismo, Negativo: Alto volume de minerais que podem gerar cálculo renal, podem se depositar em articulações. Além disso, não é eficaz, pois não trata a raiz do problema.</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas crianças dependem deste medicamento e ele tem feito grande evolução para quem conseguiu tomar algumas aplicações. Precisa ser liberada a quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha de 6 anos de idade faz uso e necessita desse medicamento para uma melhor qualidade de vida e não temos condições de custear o mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina D, calcitriol e solução fosfatada, Positivo: Desenvolvimento da criança, diminuição da arqueadura das pernas., Negativo: Vitamina D e calcitriol dificuldade de administração pra ser criança e os mesmos serem de comprimido e solução constatada diarreia.</p>	
09/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Questão de saúde</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N, Positivo: N, Negativo: N</p> <p>3ª - Não</p>	
08/11/2020	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
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Embora alegaram dúvidas em relação à eficácia do medicamento para a não recomendação do mesmo para o tratamento, na prática, ouve melhora expressiva no quadro geral de saúde da criança enquanto esta fez uso da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
08/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumab, Positivo: Melhora nas deformidadesMelhora nos ossosMelhora nas doresMelhora em sintomas como fadiga, cansaçoMelhora no crescimentoMelhora em exames laboratoriais, Negativo: Não houve 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução fosfatada manipulada e calcitriol, Positivo: Melhora em exames laboratoriais, Negativo: Medicamento empedra dependendo do tempoNefrolitíase causada pela medicaçãoSem melhora nas dores cansaço e fadiga Difícil tomada por ser semelhante a água salgada	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento de alto custo e deveria ser incorporado sim no tratamento da hipofosfatemia. 2ª - Não 3ª - Não	
05/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fosforo e Calcitriol, Positivo: Diminui os efeitos da doença., Negativo: Apesar de diminuir os efeitos da doença não resolve por completo. Eu como paciente mesmo tomando o medicamento passei por 1 cirurgia na cabeça e 4 cirurgias nas pernas devido ao seu arqueamento. Infelizmente tenho uma vida bem limitada e dores crônicas diárias a qual me impedem de fazer diversas atividades impactando diretamente na qualidade de vida.	<a href="#">Clique aqui</a> Estudo Burosumabe
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento da doença , mostrando -se eficaz e eficiente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crysvida , Positivo: Crescimento rápido, pernas menos arqueadas, elevação da taxa de fósforo, queda da taxa de fosfatase alcalina, etc. Tudo que estava alterado no exame de sangue voltou ao normal., Negativo: Nenhum. 3ª - Não	
05/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumab , Positivo: Melhoria nas deformidade óssea,melhoria em dores sentidas, melhoria de cansaço e fadiga , melhoria no crescimento, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução fosfatada, Positivo: Controle dos exames laboratoriais , Negativo: Díficil aceitação da paciente , muito amarga	
04/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou favorável ao tratamento com Burosumabe. Pois quem tem Raquitismo ipofosfatemico ligado ao cromossomo x sabe das dificuldades que possuímos e as sequelas que adquirimos com o passar do tempo.. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Burosumabe , Positivo: Acabaram minhas dores, parei de ter fraturas e o fósforo estabilizou.Esse foi o único medicamento que estabilizou o fósforo. , Negativo: Entrar na justiça para conseguir o medicamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Calcitriol, Positivo: Melhora 50% das dores, acelerou meu crescimento., Negativo: Não é suficiente para um portador de raquitismo tomar sozinho, ele complementa outros medicamentos.Falta muito no SUS.	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com a inclusão do Burosumabe no SUS, irá baratear os custos 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma conhecida que apresentou uma melhora muito significativa com a utilização do medicamento. Mudança q gerou impacto significativo na vida da criança e de seus cuidadores. 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pelo direito a saúde e qualidade de vida de todo cidadão/cidadã brasileiro/a. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema necessidade para o tratamento essa medicação e vimos o quanto trouxe de efeitos e benefícios para criança que acompanhamos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Cecília</p>
04/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como paciente e acadêmica de medicina, venho acompanhando diversos casos de portadores de hipofosfatemia ligada ao cromossomo X, há pacientes que fazem o uso do burosumabe, é nítido o efeito positivo desta medicação, adultos ganham mais qualidade de vida e números de fraturas diminuem, nas crianças evita o desenvolvimentos de muitas sequelas que podem se desenvolver até a fase adulta. Eu sou uma das pacientes que está lutando na justiça para conseguir esta medicação, sou intolerante ao uso de fósforo, sofro muito pois níveis meu de fósforo são baixíssimos e me traz muitas consequências, minhas sequelas são nítidas, meus exames são bem claros o quanto a doença me afeta, e se minha médica está me prescrevendo, é porque ela tem certeza que a uma eficácia desta medicação mas infelizmente excelentíssimos da área jurídica não acreditam que há eficácias mesmo com muitos estudos comprovando. Acredito que uma aula muito bem dada por médicos especialistas sobre hipofosfatemia ligada ao cromossomo X, fara com que muitos ramo jurídico intendam a doença e percebam o quanto o burosumabe é essencial para o tratamento, independente da idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fósforo quelado, cálcio, calcitriol e vitamina D., Positivo: Fósforo quelado e cálcio não apresentam efeitos positivos. Calcitriol auxilia muito na mineralização óssea, deixando meu osso menos osteopênico. Vitamina D auxiliou quando foi necessário no processo de absorção do cálcio., Negativo: Fósforo quelado: na forma líquida me dava muita diarreia, irritava muito meu trato gastrointestinal, não apresentava eficiência para aumentar os níveis de fósforo. Na forma de capsula, tomei por 10 anos pois após esse tempo, desenvolvi problemas seriíssimos no trato gastrointestinal, onde descobri que sou intolerante a este, além de que não ajudava nem um pouco para aumentar os níveis de fósforo.Cálcio: causou pedras no rim além de que seu efeito não era muito nítido.</p>	
04/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser incluído no tratamento, tendo em vista que é essencial para garantir a saúde e qualidade de vida de grande parte dos portadores de hipofosfatemia ligada ao cromossomo X.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo conhecimento por relatos de parente que utilizando o medicamento obtiveram benefícios na qualidade de vida da criança portadora da hipofosfatemia ligada ao cromossomo X e pela percepção do benefício no tratamento sou FAVORÁVEL a liberação dessa medicação para pacientes nessas condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, NÃO CONCORDO POR CONVIVER COM PORTADORA DE XLH QUE FAZ TRATAMENTO DE 02/2019, NO QUAL APRESENTOU GRANDE MELHORA. REDUÇÃO DE DORES MUSCULARES E OSSEA, MELHORA NA ESTRUTURA OSSEA, GANHO NA AMPLITUDE DE MOVIMENTOS DAS PERNAS E MARCHA, AUMENTO NA ESTATURA, ENTRE OUTROS. ALÉM DE MELHORA NOS NÍVEIS DE FOSFORO E CALCIO NA URINA - COMPROVADOS COM EXAMES CLINICOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BUROSUMAB (CRYSVITA), Positivo: MELHORA NA AMPLITUDE DA MARCHA E MOVIMENTOS, REDUÇÃO DE DORES MUSCULARES E OSSEAS, GANHO DE ESTATURA, E REGULAÇÃO DOS NÍVEIS DE FOSFORO E CALCIO DO ORGANISMO - COMPROVADO POR EXAMES DE SANGUE E URINA., Negativo: VERMELHIDÃO NO LOCAL DA APLICAÇÃO</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TRATAMENTO CONVENCIONAL COM SUPLEMENTAÇÃO DE CALCIO E FOSFORO., Positivo: NENHUM, VISTO QUE NÃO REGULOU OS NIVEIS DE FOSFORO E CALCIO E NÃO IMPEDIU A PROGRESSÃO NA DEFORMIDADE DA ESTRUTURA OSSEA., Negativo: NÃO REGULOU OS NIVEIS DE FOSFORO E CALCIO E NÃO IMPEDIU A PROGRESSÃO NA DEFORMIDADE DA ESTRUTURA OSSEA.</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicacao precisa ser oferecida pelo sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CrysVita, Positivo: Evolução na melhora dos sintomas , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CrysVita, Positivo: Melhora nos sintomas , Negativo: Nenhum</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ACREDITO QUE O MEDICAMENTO É DE SUMA IMPORTÂNCIA PARA O TRATAMENTO E DESENVOLVIMENTO DO PACIENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Hipofosfatemia ligada ao cromossomo X é uma doença genética debilitante, que provoca fortes dores ósseas, fraturas constantes e anormalidades do crescimento. Alguns pacientes podem sobre episódios de hipertensão intracraniana devido as alterações dos ossos do crânio. O Burosumabe é o primeiro medicamento aprovado para tratar a causa da doença. Essa população necessita urgentemente ter acesso a essa nova tecnologia para melhora da qualidade de vida e também para ter a oportunidade de inclusão social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calcitriol solução de fosfato, Positivo: Melhora a qualidade de vida dela porém não alcança os níveis Laboratoriais que ela precisa alcançar , Negativo: A medicação é muito ácida isso faz com que a parede do esôfago sofra com isso</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha neta necessita do medicamento constante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Iniciei o tratamento com uma criança e a resposta foi maravilhosa, criança está com fósforo normal e o melhor está crescendo normal. Essa resposta não estava sendo alcançada com o tratamento convencional ( xarope de fósforo e calcitriol)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o burosumab, Positivo: Valor normal do fósforo séricoMelhora do crescimento infantil, Negativo: Não observei nenhum até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fosfato de potássio via oral manipulado ou k-phos neutral Calcitriol, Positivo: Medicação via oral porém deve ser oferecida 4 vezes por dia o que diminui a adesão terapêutica , Negativo: Não conseguimos normalizar o fósforo sério e ainda observamos deformidade óssea com diminuição do crescimento levando a baixa estatura na vida adulta.</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema necessidade o uso da medicação, vimos o progresso de uma paciente (criança) que tomou a mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sobrinha necessita de medicamento cristvita constantemnte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, NÃO CONCORDO POR SER PORTADORA DE XLH QUE FAZ TRATAMENTO COM O BUROSUMAB DE 02/2019, NO QUAL APRESENTOU GRANDE MELHORA. REDUÇÃO DE DORES MUSCULARES E OSSEA, MELHORA NA ESTRUTURA OSSEA, GANHO NA AMPLITUDE DE MOVIMENTOS DAS PERNAS E MARCHA, AUMENTO NA ESTATURA, ENTRE OUTROS. ALÉM DE MELHORA NOS NÍVEIS DE FOSFORO E CALCIO NA URINA - COMPROVADOS COM EXAMES CLINICOS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: BUROSUMAB - CRYSVITA, Positivo: FAÇO TRATAMENTO COM O BUROSUMAB DESDE DE 02/2019, NO QUAL APRESENTOU GRANDE MELHORA NA REDUÇÃO DE DORES MUSCULARES E OSSEA, MELHORA NA ESTRUTURA OSSEA, GANHO NA AMPLITUDE DE MOVIMENTOS DAS PERNAS E MARCHA, AUMENTO NA ESTATURA, ENTRE OUTROS. ALÉM DE MELHORA NOS NÍVEIS DE FOSFORO E CALCIO NA URINA - COMPROVADOS COM EXAMES CLINICOS., Negativo: VERMELHIDÃO NO LOCAL DA APLICAÇÃO.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TRATAMENTO CONVENCIONAL DO SUS - SUPLEMENTAÇÃO DE FOSFORO E CALCIO., Positivo: NENHUM., Negativo: NAO NIVELOU OS INDICADORES DE FOSFORO E CALCIO, ESTATURA PERMANECEU A MESMA, DORES MUSCULARES E OSSEAS PERMANENTES, E A INGESTÃO DOD MEDICAMENTOS NAUSEAVA.</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>EXAMES COM A EVOLUÇÃO DO TRATAMENTO COM O CRYSVITA</p>
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha neta possui necessidade do medicamento Crisvita de forma constante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Este remédio é de suma importância para o tratamento da referida doença, logo é primordial que este medicamento seja disponibilizado para o tratamento , tendo em vista que é um remédio de difícil acesso tanto por questões de disponibilidade no mercado como seu valor é muito alto e inacessível a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sobrinha necessita de medicamento constante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho sobrinha que depende deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo visto que temos direito a saúde, os tratamentos atuais não estão sendo suficientes, os medicamentos via oral além de ser muito ruins, causa diarreias, nefrocalcinose no rim, e diversas complicações. Trabalho e a diarreia devido ao medicamento acaba prejudicando meu andamento, acabo não tomando certo pois se não consigo trabalhar, aí conseqüentemente meus exames nunca dão bom. Já tenho conseqüências irreversíveis do tratamento convencional e que não desejo as crianças. Tem q ser liberado pelo sus para todas as idades só nos sabemos o qual sofrido é estes tratamentos convencionais e as sequelas q deixam em nossas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fosfato dibasico e monobasico calcitriol calcio vitamina d, Positivo: Ajuda a não cair tanto os níveis no sangue , Negativo: Não sao suficientes para o tratamento, da muito mal estar e prejudica no andamento da atividades do dia a dia. Temos que se entupir de remédio pra ajuda no aumento do nível no sangue. Temos sequelas quando adulto devido a altas doses de medicamento Sofremos com tanta cirurgia</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estando o remédio no rol de cobertura do SUS facilitaria bastante o acesso a medicação, e o volta me faria que o mesmo tivesse seu preço diminuído</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de suma importância,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Várias famílias não escolhem ter um ente querido com esse tipo de enfermidade, todavia, não tem condições de dar um tratamento digno e adequado ao mesmo. Por isso que, o governo deveria se responsabilizar e em vez de dificultar, incentivar ainda mais a distribuição por meio do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/11/2020	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
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes sofrem. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É a única terapia específica para o tratamento da hipofosfatemia. Melhora qualidade de vida e tem melhor adesão do que reposição oral de fosfato 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição oral de fosfato e calcitriol, Positivo: Melhora discreta dos sintomas, Negativo: Efeitos colaterais orais, nefrocalcinose, difícil adesão	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para os pacientes. Sentimos dores diárias causada pela doença e o tratamento fornecido pelo SUS não é o ideal. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: calcitriol e fósforo, Positivo: paliativo, Negativo: cólica de rins, pedras nos rins, exames alterados mesmo com a medicação, cansaço, fadiga	
12/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, O Burosumabe é a única medicação que é eficaz no tratamento da doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Burosumabe, Positivo: Melhora no quadro clínico geral da doença, diminuiu as dores, Negativo: Não tem 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fósforo, vitamina D, Positivo: Não tem, Negativo: Não teve melhora no quadro clínico	
14/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo porque todo paciente que tem XLH e é legível ao tratamento deverá ter esse direito. 2ª - Não 3ª - Não	
13/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Apesar de ser uma doença rara, o Burosumab é o único tratamento disponível para a doença. O seu custo para a pessoa física pode ser impeditivo o que contraria os princípios da igualdade e equidade do SUS. Portanto, o estado tem o dever de ajudar a essas pessoas a garantir a saúde com a compra do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tenho 3 sobrinhos que dependem desta medicação e sofrem de raquitismo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Precisamos ter acesso a este tratamento que trará qualidade de vida e saúde para nós, pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos: Calcitriol e Fosfato.Procedimento: osteotomia, Positivo: Os medicamentos elevam meu fósforo, mesmo que pouco. A osteotomia melhorou o varo dos membros inferiores, porém tive osteomielite. Devido ao baixo fósforo, minhas pernas voltaram a "entortar" e terei que me submeter a novas cirurgias corretivas, Negativo: No meu caso tenho pouco resultado com essas medicações já que, mesmo tomando doses mais elevadas, meu fósforo não chega sequer ao mínimo recomendado.	
12/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O burosumabe é o único tratamento disponível para raquitismo ligado ao X que realmente trata a base do problema, a fisiopatologia da doença. O tratamento convencional traz inúmeras complicações, como nefrocalcinose e nefrolitíase, hiperparatireoidismo terciário e ainda, com pouca melhora clínica. Os resultados publicados mostram notoriamente a melhora dos pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento convencional com fosfato Burosumabe , Positivo: Os pacientes começam a controlar os níveis de fosfato e em um ano observa-se mineralização óssea e melhora na velocidade de crescimento , Negativo: A aplicação incomoda um pouco 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição de fosfato e calcitriol, Positivo: Ha pouca melhora clínica, tentamos avaliar o grau de deformidade dos pacientes para observarmos de a deformidade vem piorando. Muitos pioram apesar do tratamento e alguns estabilizam a deformidade. Mas o paciente continua hipofosfatemico. , Negativo: Não ocorre a normalização do fosfato sérico, há risco de nefrocalcinose e nefrolitíase e risco do paciente desenvolver um hiperparatireoidismo terciário	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Filhos gêmeos da minha amiga precisam tomar essa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Porque é um remédio muito importante pra nós que temos essa doença . Nas crianças vai ajudar imensamente na correção, tenho um filho de 13 anos que tbm tem a doença, e nos adultos ajudar na dor . Eu tenho dores insuportáveis 24 hs por dia. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sem comentarios 2ª - Não 3ª - Não	
12/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Super necessário para pacientes com raquitismo. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é de suma importância para qualidade de vida de meu filho. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calcitriol, suplemento de fosfato, vitamina d3, zinco., Positivo: Preativo para o raquitismo Mas, não é muito eficiente., Negativo: Diarréia, dores abdominais, vontade de vomitar.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma filha de 2 anos que precisa muito dessa medicação, é meu esposo também!! Precisamos que o SUS forneça esse medicamento.. Essa doença causa muitas dores osseas, muito triste ver minha filha chorar de noite por dores 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição de caciotriol e xarope fosfatase, mais são medicamentos paliativos que apenas fazem reposição, como se trata de uma doença renal onde não está ocorrendo a absorção não apresenta melhoras. O Burosumabe é o único medicamento que trata a doença o rim., Positivo: Não a efeitos positivos., Negativo: Não resolve o problema, a doença em questão não é tratada.	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Salvar a esperança das pessoas que não tem condições financeiras. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O tratamento dessa patologia deve ser um direito do paciente e um dever do Estado como reza a constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisa ser incorporado pela quantidade de pessoas que necessitam do mesmo e seus benefícios. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Tratamento é necessário 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho filha com esse problema e o uso da medicação é essencial ao tratamento dela 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução fosfatada, Positivo: Acelera o crescimento, Negativo: A solução fosfatada causa diarreia no paciente. Enquanto a medição fornecida pelo SUS não tem qualquer tipo de reação 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução fosfatada, Positivo: Não tem reação adversa, Negativo: Muita diarreia	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Minha filha parou de sentir tantas dores nas pernas, está apresentando melhor a na força muscular Aumentou o nível de fósforo no sangue. , Negativo: Não apresentou efeitos negativos. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xarope de fosfato Calcitriol, Positivo: Ajudou a diminuir o índice de fosfatase alcalina, porém o nível de fósforo no sangue sempre continuou baixo., Negativo: Falta de força muscular, deformidade na perna direita, muitas dores nas pernas.	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Burosumabe é a única medicação que melhora o quadro clínico do raquitismo hipofosfatemico 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe , Positivo: Melhoras no quadro clínico geral, diminuiu as dores, normalização das taxas.Melhoras no crescimento e nos ossos , Negativo: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fósforo, vitamina D , Positivo: Não tem , Negativo: Não tem melhora no quadro clínico	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Minha prima necessita do medicamento . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, O Burosumabe é a única medicação que tem melhora no quadro clínico geral do paciente 2ª - Sim, como paciente, Qual: Burosumabe , Positivo: Alívio das dores, melhora no crescimento dos ossos, melhora nas taxas e no quadro clínico geral da doença , Negativo: Não tem 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fósforo, vitamina d , Positivo: Não teve, Negativo: Não tem melhora no quadro clínico da doença	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Remédio caríssimo que ajuda muito 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já presenciei bons resultados em paciente próxima. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Burosumabe é o único medicamento que estabiliza a doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe , Positivo: Melhora em todo quadro clínico, melhora nas dores, nas articulações , Negativo: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fósforo, vitamina D, Positivo: Não tem , Negativo: Não teve melhora significativa no quadro clínico	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a saúde , seja no atendimento até o fornecimento do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo pq o medicamento q o paciente de raquitismo faz uso não trata a doença só amenisa.O BUROSUMABE é o medicamento q estabiliza a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calcitriol 0,25mg, fórmula do fosfato , Positivo: Aliviou as dores q o paciente sentia , Negativo: Excesso de comprimido diário e não estabiliza a doença</p>	
23/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento de alto custo e altamente necessário para doentes geralmente de pouca renda, sendo assim, impossibilitados de adquirirem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou tia do portador da doença e com essa medicação (BUROSUMABE) trata o foto da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calcitriol 0,25mgFórmula do fosfato, Positivo: Ele hj sente menos dor, Negativo: Não conseguimos ter uma estabilidade da doença e ecesso comprimido diário</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acessibilidade de medicação a todos!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento e é essencial que o sus interceda por estas pessoas por se tratar de um custo inalcançável para muitos, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Estado tem o dever de fornecer este medicamento para pessoas que precisam dele e não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O burosumabe é o único medicamento direcionado à fisiopatologia do raquitismo hiposfoatemico ligado ao X. Ele promove a normalização bioquímica do paciente, normalização da mineralização óssea e diminuição das fraqueza muscular e dores crônicas. O tratamento convencional com reposição de fosfato e calcitriol não normaliza os distúrbios bioquímicos, a doença óssea dor e a fraqueza muscular. maior parte dos pacientes ficam com estatura abaixo da normalidade com o tratamento convencional e as deformidades ósseas podem ser limitantes. É um tratamento de alto custo, um direito do paciente, e que deve ser contemplado entre os medicamentos disponibilizados no SUS, pois a mudança na qualidade de vida do paciente é muito significativa. Os pacientes tem conseguido a medicação através de processo de judicialização, o que tem saído mais caro para o SUS que tem que arcar com o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Burosumabe, Positivo: 1. normalização dos níveis séricos de fosfato2.normalização da mineralização óssea3.melhora importante da dor óssea crônica4. melhora da mobilidade e da funcionalidade, Negativo: Não observei efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fosfato e Calcitriol, Positivo: 1. melhora parcial da mineralização óssea2. alguns pacientes apresentam melhora da dor óssea e da fraqueza muscular, Negativo: 1. não normaliza o fosfato sérico2. mantem a perda urinária de fosfato em valores elevados3. aumenta os níveis de FGF23, que é a base da doença4. pode causar litíase renal e nefrocalcionse5. pode causar hiperparatireoidismo secundário e terciário</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
23/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois meu filho tem raquitismo e precisa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Calcitriol e fórmula do fosfato, Positivo: Ajuda no controle do raquitismo fosfatemico, Negativo: Não é tão eficaz como o Burosumabe</p>	
23/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, TODO BRASILEIRO PRECISA TER ACESSO GRATUITO A ESSE TRATAMENTO, VISTO QUE SEMPRE HÁ OUTRAS TERAPIAS E TRATAMENTOS QUE JÁ SE FAZEM NECESSÁRIOS E TEM CUSTOS QUE MUITAS VEZES SÃO PAGOS PELA FAMÍLIA DO PACIENTE, JÁ QUE NÃO ENCONTRA ISSO NO SUS, COMO TERAPIAS OCUPACIONAIS, FONOAUDIÓLOGOS, PSICÓLOGOS E FISIOTERAPIAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há muitas pessoas dependentes sem condições de compra ou mesmo lutar na justiça pela medicação. Acessibilidade pra todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente pois precisamos dessa medicação para melhoria do tratamento das pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calcitriol , e xarope de fosfato , Positivo: Não teve efeito positivo , Negativo: Continua com os mesmos sintomas dores constantes nas pernas ,mesmo tomando xarope de fosfato ela continua com a queda de fósforo no organismo então não teve melhora .</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Fotos</p>
23/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O raquitismo hipofosfatêmico se manifesta de forma diferenciada para cada paciente. Prova disto são minhas filhas e eu, inclusive.A PCDT para tratamento do raquitismo é antiga e desatualizada. Não considera a dificuldade de tantas tomadas de medicamento com gosto intragável mais o calcitriol. Só de pensar na ingesta das cápsulas fico com nó na garganta e náusea.A utilização do burosumabe se mostrou eficaz na curvatura dos membros inferiores e amenizou outros sintomas. Sabe-se que a vitamina D não é apenas essencial como vitamina, é também regulador de vários outros fatores como imunidade, hormônios, fadiga...Não é possível que um órgão tão capacitado como a CONITEC cometa o descaso de realizar o descarte de tal possibilidade para pacientes com raquitismo hipofosfatêmico, até mesmo porque a Política Nacional de Doenças Raras deve ser levada em conta. As crianças devem ter a oportunidade de ter uma infância, sendo esta da melhor forma possível e não realizando 08 (oito) cirurgias de correção como foi o caso da minha filha, com indicação para realização de mais procedimentos. É de extrema importância que a CONITEC reavalie seu parecer e o modifique para oportunizar qualidade de vida e vida aos pacientes com raquitismo. Se existe medicamento como o burosumabe que age como anticorpo monoclonal deve ser utilizado. Ou até quando os pacientes portadores de raquitismo vão ficar esperando para desenvolvimento de nova tecnologia?Estou à disposição para entrevista, acompanhamento e quaisquer ações que se façam necessárias. Tenho duas filhas também portadoras de raquitismo, uma com 15 anos e a outra com 03 que também ficam à disposição para que vocês revertam o parecer desfavorável para tal doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Calcitriol e manipulado de fósforo., Positivo: Não sei bem certo descrever quais os eventos positivos em tal medicamento., Negativo: As várias ingestas de medicamento inviabilizam o tratamento.O xarope é intragável e os comprimidos travam na garganta. Para cada dose é necessário de duas a três cápsulas, pois a matéria prima não cabe em apenas um comprimido. A realização de cirurgias corretoras se faz necessária na maioria dos casos mesmo com o uso dos medicamentos tradicionais. Precisamos atualizar a PCDT do raquitismo hipofosfatêmico. Ninguém se importa até que aconteça dentro de casa, até que a dor que o outro sente seja a nossa. A nossa dor é sempre a maior, pois somos nós que estamos sentindo. Então, venho por meio desta participação solicitar a caridade de avaliação para que os pacientes deste Sistema Único de Saúde (aliás que acho maravilhoso, tirando situações pontuais) por meio da CONITEC que reverta o parecer para parecer favorável para que haja humanização e acesso ao medicamento para tratamento ideal para o raquitismo hipofosfatêmico. Só posso contar do meu relato de caso, pois é a realidade que vivo dia após dia, mas desde já estou à disposição, certa da capacidade e competência da CONITEC.</p>	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq tenho um priminho que necessita do medicamento e não tem condições de arcar com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	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
23/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Visto que foi NÃO favorável à proposta de incorporação do burosumabe para o tratamento de hipofosfatemia ligada ao cromossomo X em adultos e crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não é justo cortar um tratamento que é utilizado em benefício do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODO TRATAMENTO POSSÍVEL DEVE SER ASSEGURADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda medicação que pode melhorar a vida de alguém deve fazer parte do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento e é essencial que o sus interceda por estas pessoas por se tratar de um custo inalcançável para muitos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento e é essencial que o sus interceda por estas pessoas por se tratar de um custo inalcançável para muitos 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é muito importante é nosso Brasil precisa zelar por ela.) 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem que introduzir essa medicação , pois ela vai ajudar muito na qualidade de vida dos pacientes de XLH . 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda e qualquer forma de ajudar a salvar vidas deve ser cancelada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devido ao alto custo do medicamento e ser o único possível para o combate do raquitismo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfato de condroitina , Positivo: Diminuição de dores articulares , Negativo: Duração de pouco tempo do efeito 3ª - Não	
23/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois sou mãe de um paciente hipofosfatemico... E estamos dependendo desta medicação para qualidade de vida do meu filho de apenas 5 anos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calcitriol de 0,25mg e fórmula de fosfato, Positivo: Até o momento só diminuição de dores ... , Negativo: Ate o momento ainda não conseguimos uma estabilidade nos exames.O paciente faz uso do calcitriol 0,25 mg e formula de fosfato e só conseguimos atingir estabilidade 1 unica vez Um ano de acompanhamento 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Calcitriol de 0,25mg e fórmula de fosfato, Positivo: Até o momento só diminuição de dores ... , Negativo: Ate o momento ainda não conseguimos uma estabilidade nos exames.O paciente faz uso do calcitriol 0,25 mg e formula de fosfato e só conseguimos atingir estabilidade 1 unica vez Um ano de acompanhamento	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve ser liberado aq no Brasil pelo SUS principalmente para família de baixa renda 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos que cuidar das nossas crianças. Fornecendo o medicamento necessário. 2ª - Não 3ª - Não	
23/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS deve ajudar a todos de forma universal. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todos pacientes tem direito a recursos que lhes possibilitem uma qualidade melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
24/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Burosumabi, Positivo: Melhora nas taxas de exames bioquimicosMenos internações., Negativo: Não observado 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, acho que o tratamento ajudara muito os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Burosumab é o unico medicamento disponível como tratamento da causa da doença e ele precisa ser incorporado no SUS para que os pacientes possam ter uma oportunidade de tratar evitando as complicações da doença e melhora da qualidade de vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BUROSUMAB, Positivo: Após inicio com Burosumab a paciente a atingiu os níveis NORMAIS de Fósforo Na parte clínica melhoraram as dores nas pernas e a disposição para fazer atividades . Melhorou amplitude na movimentação das pernas ,Conseguiu ganho na mobilidade articular, antigamente com limitações e rigidez , hoje com maior flexibilidadeOutro parâmetro que apresentou melhora foi o crescimento. Na parte radiográfica teve melhora do varismo de membros inferiores com correção do varismo , melhora na rarefação óssea e melhora do alargamento meta-epifisário de tibia proximal e fêmur distal com melhora no afilamento de cortical.Até o momento desde o inicio do tratamento não teve nenhum efeito adverso Melhorou a qualidade de vidaEvitou complicações , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento convencional com Fósforo e Cálcio, Positivo: Poucos efeitos positivosNunca atingiu os níveis normais de fósforo , Negativo: NefrocalcinoseHiperparatireoidismo	<a href="#">Clique aqui</a>  artigo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/11/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Como entidade nacional de representação à centenas de pessoas com doenças raras, entre elas, a hipofosfatemia ligada ao cromossomo X acompanhamos a melhoria na qualidade de vida apresentada pelos pacientes que tiveram acesso ao burosumabe. O tratamento em questão há dois anos já foi aprovado pela Agência Europeia de Medicamentos (EMA) e pela Food and Drug Administration (FDA) dois órgãos de renome que atestam seu efeitos positivos, além da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) em março de 2019. Pacientes e familiares pela AFAG relatam que é perceptível a melhoria física e no controle da dor, provocada pelas sequelas mais severas do raquitismo, além disso é apresentada uma melhoria dos indicadores clínicos. Como entidade de representação defendemos veementemente a inclusão de um tratamento internacionalmente reconhecido por sua eficácia para todos os acometidas pela hipofosfatemia ligada ao cromossomo X.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ACHO UM ABSURDO! VISTO QUE O BUROSUMAB É O ÚNICO TRATAMENTO EFICAZ PARA O XLH, QUE AGE NA CAUSA, EVITA PROGRESSÃO DA DOENÇA E O SURGIMENTO DE NOVAS LESÕES.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MINHA FILHA TEM XLH E ESTA EM TRATAMENTO COM BUROSUMAB HÁ 6 MESES., Positivo: SUA MELHORA É NÍTIDA, COM MENOS FADIGA E FRAQUEZA MUSCULAR BEM COMO MENOS RIGIDEZ ARTICULAR. TEVE TAMBÉM REDUÇÃO EM ATÉ 65% DE SUAS DORES CRÔNICAS., Negativo: NO COMEÇO APENAS UMA DIÁRREIA DE UM DIA, MAS QUE PASSOU NO DIA SEGUINTE.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MINHA FILHA TRATOU COM MEDICAÇÃO CONVENCIONAL COM REPOSIÇÃO DE FÓSFORO, CÁLCIO, VITAMINA D3, CALCITRIOL E REMÉDIOS FORTES PARA DORES CRÔNICAS. , Positivo: ELA COMEÇOU TRATAMENTO COM 7 ANOS E APÓS COMEÇAR TEVE REDUÇÃO DA FRAQUEZA MUSCULAR. , Negativo: COMO XLH É PROGRESSIVO, ESSE TRATAMENTO NÃO ESTAVA MELHORANDO AS SEQUELAS DA DOENÇA E O SURGIMENTO DE NOVAS LESÕES, COM DIVERSAS FRATURAS POR ESTRESSE RECORRENTES, AO TOTAL JÁ TEVE 7. ARTROSE EM JOELHOS E NÃO MELHORA EM NADA SUA DOR CRÔNICA.</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quero que tenha mais pesquisas para diagnóstico de doenças raras, para beneficiar as pessoas que sofrem, como o Padre Marlon Múcio de Taubaté.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas têm direito à saúde conforme a constituição, por isso todos devem receber tratamento específico para cada doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Burosumabe oferece terapêutica mais efetiva e com efeitos colaterais limitados, comparado ao calcitriol</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: reposição de fosfato, calcitriol, Positivo: burosumab tem o potencial de diminuir a gravidade das deformidades ortopédicas e melhorar o crescimento, Negativo: custo, alergia ( burosumab ), ausência de superioridade para casos de fenótipo leve para o burosumabtratamento clássico com calcitriol - muitas crianças ainda necessitam cirurgia ortopédica, e permanecem com baixa estatura. Pode estar associado com nefrocalcinose e hiperparatireoidismo</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este fato faz as famílias ficarem sem o nascimentoQd precisam e é muito triste recorrer sempre Para obter medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo, As doenças raras além dos sintomas clínicos produzidos e sequelas causadas podem levar o indivíduo a baixa produtividade no trabalho e pouca sociabilidade. Como Psicóloga vejo muitos problemas emocionais e necessário atribuir visibilidade para que as pessoas com doenças raras sejam reconhecidas e valorizadas através do diagnóstico e tratamento de maneira correta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As famílias sofrem muito com os doentes dos genes x, o governo poderia olhar melhor para os nossos dentes, a minha mãe faleceu decorrente da doença e meu irmão foi diagnosticado e está bem avançado, minha avó nós suspeitamos que também faleceu dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo d cabeça os nomes, eram remédios que a deixava calma, porém não cessava a doença., Positivo: Somente ficavam calmos, sem o remédio não dormiam e ficavam agressivo , Negativo: Em doses muito forte, acabavam ficando sem noção de tempo, as vezes não conheciam até os filhos.</p>	
30/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento é eficaz para melhoria da qualidade de vida e cura da patologia, portanto deve ser fornecido pelo SUS aos portadores da patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Em primeiro lugar os pacientes tem o direito de acessar novos tratamentos e também por o tratamento foi aprovado pela ANVISA. A incorporação facilitaria o acesso ao tratamento precoce e assertivo. 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, tenho pacientes em todas faixas etárias com Raquitismo Hipofosfatêmico ligado ao X e dessa forma sei da precariedade dos resultados do tratamento com a reposição de fósforo de cálcio 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os raros pacientes que conseguiram ter uma boa adesão ao tratamento de reposição de cálcio e fósforo terminam com baixa estatura, várias cirurgias para correção de deformidades em membros inferiores além dos inúmeros tratamentos de abscesso dentário. Para pacientes com poucos recursos financeiros, chegam a idade adulta em cadeira de rodas, sem nenhum dente, com dores ósteo-articulares constantes ( tenho duas pacientes nesta situação) , isto é, sem nenhuma qualidade de vida!!, Positivo: Um tratamento cuja administração quinzenal/ mensalmente( criança, adulto respectivamente), se fornecido pelo SUS, seguramente terá uma melhor adesão por parte dos pacientes e pais do que uma medicação oral, cuja administração deve ser feita 3-5 vezes ao dia. Isto sem contar os ótimos resultados de fase 3 da pesquisa que levou à aprovação do burosumabe pelo FDA e o estudo comparativo dos resultados clínicos e laboratoriais do tratamento tradicional com o burosumabe, mostrando a superioridade do burosumabe, Negativo: o inconveniente é que o burosumabe é injetável, no entanto o tratamento com hormônio do crescimento é diário e as crianças depois de algum tempo se autoaplicam o medicamento. Ambos são por via subcutânea, o que justifica a comparação	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O acompanhamento, as angustias e expectativas de quem tem doença rara não afeta somente o paciente, mas também os familiares envolta. Por isso os estudos da ciência não pode parar, incentivos sobre melhorias no diagnóstico, tratamentos tem que ser incentivado pelos governos ou centros de pesquisas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Burosumabe, de acordo com os estudos de fase III demonstrou ser uma terapia altamente eficaz no tratamento de pacientes com raquitismo XLH. Além disso, o produto esta aprovado pelo FDA, EMA (crianças) onde tem sido utilizado em larga escala naqueles Países. Nao menos importante, aparte da eficácia mais que comprovada em crianças e adolescentes (e aqui vale ressaltar as recomendações do NICE) o produto também parece ser muito efetivo na população adulta, onde reduz consideravelmente o risco de fraturas, dor e cirurgias. Diante da unica alternativa eficaz para tratar estes pacientes e caso a questão seja custo, entendo que poderia ser negociado com a empresa uma proposta de reducao de preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, todas as evoluções são rápidas e intensas...o que não é diferente na saúde, por isso a necessidade das pesquisas nas doenças raras para que haja tratamento e soluções adequadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A droga tem se mostrado eficaz no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Burosumabe , Positivo: Melhora clínica e Bioquímica , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Comprimidos de fosfato; calcitriol e carbonato de cálcio . , Positivo: Tentativa de normalizar os valores de fosfato incorrendo risco hiperparatireoidismo secundário e terciário . , Negativo: Múltiplas tomadas; dificuldade manipulação e aceitação . Risco hiperparatireoidismo terciário e nefrocalcinose .</p>	
30/11/2020	Outra	<p>1ª - Discordo, O Direito ao tratamento de doenças é um direito de todos e um dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O acesso a todos os meios de tratamento das doenças é um direito fundamental de todos e um deve do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes tem direito a terapias inovadoras, medicação segura e aprovada tanto no FDA , ANVISA e outros órgãos regulatórios por mostrar grandes benefícios quando comparado com a terapia antiga (solução de fosfato e calcitriol) que alem de não tratar, agrava a patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pois Raquitismo hipofosfatêmico ligado ao X é uma doença rara, grave, progressiva e debilitante. Os pacientes sofrem com muitas dores e complicações podendo levar a morte, por hiperparatireoidismo secundário e terciário, complicações renais e outros. Pelos dados científicos Burosumabe é a única terapia no mundo que trata a causa da doença e com respostas significativas, melhorando a qualidade de vida e estabilizando a progressão da doença. Conheço pessoas portadoras da doença e a mesma, e eles sofrem muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a incorporação do burosumabe dada a sua especificidade e eficiência por ser um biofármaco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento traz uma significativa melhora para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, É de extrema importância a incorporação de Burozumab para Raquitismo Hipofosfatêmico pois poderá trazer qualidade de VIDA aos pacientes e também aos familiares que estão envolvidos em todo processo de tratamento para esta doença RARA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A própria patologia, Positivo: Você ver uma criança crescer saudável e ter qualidade de vida não tem preço, Negativo: Não tive esta experiência</p> <p>3ª - Não</p>	
24/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a terapias de qualidade no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Existe uma paciente, criança que precisa desse medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doença rara debilitante. Afeta paciente e familiares. Impacta muito o paciente. Dores e cirurgias a vida toda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem estudos que comprovam a eficácia do tratamento, seria de grande valia o acesso aos pacientes, tenho um filho de 6 anos que se chama Benjamin, o mesmo esta bem abaixo da curva de crescimento, espero que não seja negado a ele ou a outros na mesma situação oportunidade do tratamento."Direito à saúde é constitucional" 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sigmatriol e Xarope de fosfato , Positivo: O paciente já toma o medicamento mais ou menos 3 anos e meio, não tenho embasamento mas acredito que o mesmo tenha ajudado, somente não o bastante para resultados realmente expressivos, Negativo: No caso de criança em desenvolvimento o resultados abaixo do esperado.Valor do investimento mensal.	
24/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda medicação deve estar acessível aos pacientes, para que garanta a possibilidade de uma melhor condição de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
24/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Várias pessoas precisam 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se tratando de um medicamento órfão, é essencial o acesso à medicação para todos que necessitem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Eliminação de dor, retorno do crescimento da criança, não apresentou evolução das deformidades, adequada mineralização óssea., Negativo: Não apresentou efeitos negativas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplementação de fósforo e vitamina D., Positivo: Pequeno ganho na estatura., Negativo: Dificil controle da dosagem da vitamina D. Diarreias e enjoos constantes. Deposição de cristais de fósforo nos rins e na urina. Aumento na deformidade óssea. Não ameniza dores.</p>	
24/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carbonato de Cálcio, Sigmatriol e xarope de fosfato, Positivo: Não tenho margem de comparação, pois só lidei com esses medicamentos., Negativo: Dar o xarope 4 vezes ao dia é negativo ao meu ver.</p>	
27/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que essa nova tecnologia possa ajudar pacientes que não tem tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente com raquitismo e o burosumabe é a minha esperança de uma vida sem tantas dores. Com a medicação no sus todos que tem essa doença pode ter um futuro melhor! Devido ao tratamento convencional já tive outros problemas, por isso a importancia dessa medicação! A primeira feita especificamente para o raquitismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Calcitriol, calcio, fósforo., Positivo: Bem, eles ajudam. Porém, não aliviam as dores e em muitos casos como o meu o excesso de calcio me trouxe uma nefrocalcinose nos rins., Negativo: Não aliviam as dores, não impedem o avanço da doença, nefrocalcinose nos rins devido o aumento de calcio na urina.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de raquitismo hipofosfatemico em uso de calcitriol e cápsula de fosfato mas minha doença ainda está se agravando para deformidades dos membros inferiores, dores fortes nas pernas e aumento na dificuldade em caminhar. E pelo que pesquisei o medicamento burosumab pode auxiliar-me em ter uma qualidade de vida melhor, exercendo uma profissão onde poderei me sustentar sem depender do INSS e até mesmo de terceiros futuramente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de calcitriol e cápsulas de fosfato mas o resultado tem se mostrado insuficiente também passei por um procedimento cirúrgico sem no entanto apresentar resultados positivos ., Positivo: Calcitriol auxilia parcialmente na reposição de cálcio que perco em função da doença. Cápsulas de fosfato auxiliam na tentativa de reposição do fósforo que perco pelos rins. Procedimento cirúrgico foi uma tentativa de reverter as deformidades dos membros inferiores mas infelizmente não surtiu o efeito esperado., Negativo: Calcitriol não repõe o cálcio na totalidade que necessito. Cápsulas de fosfato a reposição não se faz em sua totalidade o que acaba prejudicando meus ossos fazendo com que fiquem fracos. Procedimento cirúrgico foi uma tentativa que não obteve êxito.</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço pessoas que sofrem desse mal, e não tem condições financeiras de comprar esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, ESTE MEDICAMENTO É EFICAZ PARA O TRATAMENTO DESTA DOENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo, Esta medicação é eficaz para o tratamento desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem pessoas que não tem condições de bancar o medicamento, já se ele fosse distribuído pelo sus “com a apresentação de receita” seria de grande ajuda.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Calmante, que não foi disponibilizado na área pública, e não tive condições durante um longo período de tempo., Positivo: Pode ajudar as pessoas que não tem condições de ficar comprando, ajudar as pessoas que precisam dos medicamentos com urgência., Negativo: Se as pessoas que precisam, não conseguirem adquirir o medicamento, pode correr uma piora na sua situação e logo acarreta mais problemas com necessidade de mais e mais remédios.</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O raquitismo hipofosfatemico ligado ao X é decorrente ao aumento do FGF23 e a terapia tradicional não melhora a concentração do fósforo sanguíneo além de estimular a produção do FGF23, o que piora a clínica. O anticorpo anti FGF23 normaliza os efeitos maléficis do FGF23 normalizando completamente a concentração do fósforo e da clínica da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inicialmente a paciente fez reposição de fósforo e vitamina D porém sem melhora clínica. Ao iniciar o uso de Burosumabe a paciente apresentou melhora significativa do fósforo e da clínica , Positivo: Correção dos defeitos ósseos do raquitismo, crescimento, melhora da dor muscular, correção do fósforo sanguíneo e redução do fósforo urinário., Negativo: Se a medicação for prescrita de forma correta não há risco de hipergosfatemia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição de fósforo e vitamina D , Positivo: Não conseguimos corrigir a hipofosfatemia uma vez que a busca na melhora da concentração do fósforo sanguíneo estimulou o aumento do FGF23... é uma luta continua na busca da correção do fósforo... , Negativo: Câimbras, perda de apetite.</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Único tratamento eficaz aprovado pelo FDA e pela Anvisa, que trata a causa subjacente em adultos e crianças maiores de 1 ano de idade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina D e calcio, Positivo: Burosumabe é a única terapia específica utilizada no tratamento do raquitismo hipofosfatemico ligado ao cromossomo X, Negativo: Vitamina D não trata a causa subjacente da doença</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina D e calcio, Positivo: Tratamento somente dos sintomas, paliativo, Negativo: Não tratam a causa da doença</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem tem familiar ou e afligido por essa patologia sabe como e difícil o tratamento . Todos tem direito de ter saúde. O SUS deve ofertar o medicamento que promove qualidade de vida aos portadores de xlh.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução fosfatada. Calcitriol. Carbonato de cálcio. Cirurgias de membros inferiores., Positivo: Não tem muitas vantagens. Uma melhora pouco significativa. Cirurgico com bom resultado., Negativo: Tratamento penoso para o paciente. Medicamentos caros e difícil acesso. Tendo que tomado varias vezes ao dia. Cirurgico com incapacidade temporária do paciente. Nas crianças muito pior.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, NICE (National institute of Health and Care Excellence ) do Reino Unido é favorável ao uso, favor ver a recomendar deles para o sistema punkco de saúde da Inglaterra NHS: <a href="https://www.nice.org.uk/guidance/hst8/chapter/1-Recommendations">https://www.nice.org.uk/guidance/hst8/chapter/1-Recommendations</a> Taking into account the most plausible assumptions in the economic model, burosumab is considered to provide value for money within the context of a highly specialised service. Burosumab is therefore recommended for use in the NHS. 2ª - Não 3ª - Não	
19/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha precisa do tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
19/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Melhora a qualidade de vida física e psicológica da minha filha. , Negativo: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de Jolie e Calcitriol 0,25, Positivo: Tentando evitar cirurgias, Negativo: Dependência de remédio cinco vezes ao dia	
19/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia de correção nas tíbias , Positivo: Os pés foram corrigidos e as pernas melhoraram um pouco , Negativo: Não corrigiu totalmente	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Foi a melhor coisa que me aconteceu. Desde entao, meus exames estão perfeitos, não sinto mais nenhuma dor nas articulações e não preciso mais tomar nenhum remédio. Já fiz mais de 8 cirurgias reconstrutivas derivadas da minha doença e sempre senti muita dor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Solução fosfatada manipuladaCalcitriolBorusumabe, Positivo: - borusumabe não me deu efeito colateral e melhorou todos os meus exames e minhas dores na articulação , Negativo: - a solucao fosfatada era apenas um remedio paliativo que não resolvia o problema e não evitou nenhuma das consequencias do problema</p> <p>3ª - Não</p>	
19/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois como citado em estudos a medicação traz grandes benefícios para a patologia, visto que grande parte dos pacientes xlh's não teriam condições financeiras para arcar com o custo do medicamento, é fundamental o auxílio do SUS para a distribuição do remédio em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Calcitriol Solução para fosfato Cirurgias corretoras , Positivo: Ajuda a regularizar a taxa de cálcio , Negativo: Pode acarretar em alguns problemas a longo prazo</p>	
19/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quem é contra a inclusão do burosumabi no SUS é porque não tem experiência nenhuma com a doença...só quem tem e convive é que consegue dizer,se é possível ter uma qualidade de vida bem melhor com o medicamento porque não incluir é fácil falar quem não tem!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Burosumabe., Positivo: Burosumabe,ele normaliza o fósforo no organismo melhorando muito as dores que nenhum medicamento tira.No meu caso tenho uma filha que também tem o raquitismo Hipofosfatêmico ligado ao X e com o medicamento sei que ela não terá como eu tenho as dores ...problemas dentários..., Negativo: Não tivemos nenhum efeito negativo...somente positivo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fosfarase alcalina...vitaminaD...e várias fórmulas pra conseguir normalizar o fósforo e nunca tinha normalizado..., Positivo: Nenhum efeito positivo. , Negativo: Não me lembro de efeitos negativos mas sabemos que qualquer medicamento ingerido pode causar danos ao fígado.</p>	
18/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente portadora de hipofostemia ligada ao cromossomo X , precisamos de um tratamento mais digno e acessível para todos, lembrando das dificuldades, das dores, a falta de tratamento ocasiona baixa estatura, fadiga muscular, fratura nos ossos, perda dos dentes, abscesso dentário.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fosfato, calcitriol e carbonato de cálcio., Positivo: não perdi tanto minha altura, sinto mais forte as pernas os dentes., Negativo: várias pedras nos rins, dificuldade de tomar tantos comprimidos ao longo do dia.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia nas paratireoides com implante no braço. Se retira todas as glândulas doentes e implanta apenas uma parte da mais sadia no antebraço para tratamento de hipoparatiroidismo , evolui com o hipoparatiroidismo , alteração metabólica importante pois levara a queda significativa do cálcio severo, aumento do fosforo. , Positivo: Melhora significativa na primeira semana após a cirurgia, me sentindo muito mais forte., Negativo: Nenhum.</p>	
20/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito do cidadão em ter acesso a melhores terapias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/11/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Quanto vale uma vida? Todo paciente tem direito ao tratamento quando há prescrição médica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como assistente social aposentada, defendo a incorporação de novas tecnologias no SUS, pois já tive anos de experiência assistindo a melhora de pacientes e a oportunidade de uma vida melhor aos doentes que se beneficiam com a incorporação de novos medicamentos no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes com XLH tem muita dor, a qual é causada pela redução do fósforo que leva a redução da mineralização óssea! O burosumabe aumenta fosforo por reduzir a fosfatúria, então ajuda na dor e nas consequências do defeito de mineralização a longo prazo! Melhora qualidade de vida e previne complicações osteoarticulares a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: os nosso pacientes do ambulatório do HC da UFPR são tratados com calcitriol e fósforo., Positivo: Pequeno efeito na elevação do fósforo., Negativo: Fosforo é pouco tolerado, não tem no Brasil, necessitando ser manipulado.Necessita de várias doses ao dia, a maioria dos pacientes abandona o tratamento. Estas medicações não curam a doença, porque o paciente continua a perder fósforo pela urina!Não mineraliza o esqueleto e com isto paciente tem DOR e FRATURAS!</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>ARTIGO CIENTÍFICO COM DESCRIÇÃO DAS COMPLICAÇÕES DOS PACIENTES DO AMBULATÓRIO DE METABOLISMO ÓSSEO DO SEMPR-UFPR E DADOS EPIDEMIOLÓGICOS DO ESTADO DO PARANÁ.</p>
20/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o medicamento já está aprovado pelo FDA, não faltam provas de que seja eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Descordou pois muitas crianças precisam desses remédios e não tem condições então para mim seria coerente que o SUS liberasse esses remédios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha. Bisneta Sópia de,2ano precisa do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Como portador de outra patologia (LMC) que já tem a medicação incorporada no SUS, entendo que medicações específicas para cada doença, faz total diferença em nossas vida, como pacientes. Tenho uma vida " saudável", com a doença controlada, sou um cidadão que trabalho, gero empregos, graças ao remédio que tomo e que não teria condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos diários , Positivo: Melhora a mobilidade e o desenvolvimento do paciente, Negativo: Ficar sem o medicamento desacelera o desenvolvimento do paciente</p>	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha possui hipofosfatemia ligada ao cromossomo X e está em tratamento com o Burosumabe desde fevereiro 2020 com melhoras expressivas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Regulou a perda de fósforo na urina, manteve índices adequados de fósforo no sangue, favoreceu o crescimento, eliminou dores. Não teve evolução nas deformidades ósseas. , Negativo: Não apresentou efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antes do Burosumabe, minha filha utilizava suplementação de fósforo e de vitamina D. , Positivo: Minha filha apresentou um pequeno crescimento., Negativo: Não teve diminuição das dores, teve evolução nas deformidades, nunca teve os índices de fósforo ideais no sangue e urina, mesmo utilizando 12 a 15 comprimidos por dia. Minha filha apresentava enjôos e diarreia.</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Exames após a primeira aplicação do Burosumabe</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os cidadãos devem ter acesso aos tratamentos necessários. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Burosumabe, Positivo: Melhorou 100% minhas dores, aumentou desempenho e diminuiu fadiga, Negativo: não houve. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Calcitriol e fosfato, Positivo: Repor os nutrientes de cálcio e fósforo. , Negativo: Medicamento diário, de quatro em quatro horas. Fazendo com que ficamos refém ao longo do dia.	
18/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas pessoas que necessitam do remédio não tem condições para adquirir e fazer o tratamento adequado,deve ser fornecido pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas que precisam desse medicamento precisam ter qualidade de vida. Depende desse medicamento. É justo que o SUS colabore fornecendo o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vitamina D e solução de fosfato , Positivo: Correção parcial do nível sérico de fósforo , Negativo: Sintomas gastrointestinais, impossibilidade de correção de deformidades ósseas, difícil aderência ao tratamento devido à necessidade de muitas tomadas ao dia 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Burosumabe é o tratamento com comprovação científica para evitar deformidades ósseas, impactar na estatura, sendo os outros tratamentos até hoje de difícil acesso e difícil aderência pelos pacientes devido grande quantidade de medicação diária. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sais de fosforo e calcitriol, Positivo: As medicações utilizadas corretamente conseguem aproximar o fósforo sérico do valor normal e melhorar as deformidades, Negativo: As doses são múltiplas, há dificuldade na manipulação da medicação (para fazer o remédio), o tratamento em excesso pode trazer prejuízos futuros. As doses e cálculos são difíceis, dificultando o manejo da doença. Aderência difícil devido a quantidade e a frequência da medicação	
11/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Em crianças, o tratamento com Burosumab muda a progressão da doença e evita a baixa estatura 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A reposição do Fósforo exige várias tomadas ao dia e mesmo quando há boa adesão, não se consegue evitar as deformidades, dor e baixa estatura associadas ao quadro., Positivo: Baixo custo, Negativo: Não atua na causa da doença, apenas trata a consequencia da hipofosfatemia	
11/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É um tratamento de difícil acesso para todas as camadas sociais. Mas, principalmente para a população mais vulnerável socialmente. 2ª - Não 3ª - Não	
10/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Ter medicação dispostas para pacientes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque minha filha precisa deste tratamento que soube que é muito eficaz para o tratamento da XLH. Não quero que minha filha tenha deformidades ósseas e que na vida adulta ela sinta muitas dores e até mesmo perca sua audição. Infelizmente esta doença traz sérias consequências se não tratada adequadamente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A experiência que tive foi participar como cuidador de uma pesquisa relacionada a esta medicação. Minha filha passou por diversos exames com o intuito de coletar dados para que esta medicação seja incorporada ao SUS., Positivo: Ainda não foi utilizado o medicamento. Sei que este medicamento pode trazer qualidade de vida para as pessoas que tem o raquitismo ligado ao X. , Negativo: Desconheço os efeitos negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução Fosfatada, Calcitriol., Positivo: Melhora o crescimento, contribui para o fortalecimento dos ossos, Negativo: Com o uso contínuo pode causar sérios problemas renais	
11/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS deve atender a todos os públicos, inclusive nesse caso que é um tratamento de difícil acesso para os portadores da deficiência. A decisão deve ser reconsiderada, pois muitas pessoas estão dependendo disso. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho neta que possui a doença e estou vivenciando a diferença na vida dela com e sem tratamento com o Burosumabe. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Minha neta está mais ativa, não sente dores, está crescendo. O medicamento está tratando a doença dela. Com o medicamento, ela apresenta valores adequados de fósforo., Negativo: Não apresentou efeitos negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Comprimidos de fósforo, Positivo: Teve algum crescimento, Negativo: Minha neta passava mal com enjôos e diarreia, tinha cristais na urina, tomava muitos comprimidos por dia. Sentia muitas dores e não tinha muita energia para as atividades	
20/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiga que está precisando deste remédio e esta sofrendo! Eu não sei oque ela está passando mas sei que não é fácil, então por favor dêem uma chance! 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento Burosumade é de importância indispensável no tratamento do Raquitismo. O SUS, Universal e gratuito, com base na nossa Constituição, deve garantir a saúde e vida de todos os cidadãos, e no caso em tela, fornecer o medicamento citado. 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importantíssimo para o tratamento e é essencial que o sus interceda por estas pessoas por se tratar de um custo inalcançável para muitos 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha precisa do tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução fosfatada e calcitriol, Positivo: Auxiliar no crescimento , Negativo: Problemas renais	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma filha portadora de hipofosfatemia ligada ao cromossomo X a qual está realizando o tratamento com o Burosumabe com melhoras surpreendentes na qualidade de vida, no sistema metabólico de formação óssea, crescimento, eliminação de dores. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Regula a produção do FGF 23, controlando a perda de fósforo pela urina e possibilitando a mineralização / formação óssea adequada. Eliminação de dores ósseas e musculares. Crescimento. Melhora da qualidade de vida. Mais energia para as atividades / brincadeiras. Na primeira dose do burosumabe, minha filha já apresentou índices de fósforo adequados tanto no sangue como na urina. O uso do Burosumabe também diminui e em muitos casos, elimina a necessidade de cirurgias ortopédicas recorrentes., Negativo: Sem efeitos negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Burosumabe é o único medicamento que trata a doença. Existe a suplementação de fósforo e vitamina D que não trata a doença e são utilizados como uma tentativa de elevar a dosagem de fósforo no organismo., Positivo: A suplementação de fósforo e vitamina D auxiliou no crescimento., Negativo: A suplementação de fósforo causava diarreia e enjôos. Cristais na urina e rins. Mesmo com grande excesso (12 comprimidos por dia de fósforo e 3 de vitamina D), não enquadrava os índices de fósforo e vitamina no organismo, somente elevava os valores na urina. Não amenizava/ eliminava dores. Não dava disposição / energia.	<a href="#">Clique aqui</a>  Exames após a primeira aplicação do Burosumabe
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo mundo tem que ter oportunidade para o tratamento tem gente que não tem condições de arcar com os gastos 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É um medicamento que deve estar ao alcance da população caso o médico prescreva. 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento e é essencial que o sus interceda por estas pessoas por se tratar de um custo inalcançável para muitos. 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento órfão, é fundamental o acesso da medicação aos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe , Positivo: Eliminação de dor, retorno do crescimento da criança, não evolução nas deformidades, adequada mineralização óssea., Negativo: Não apresentou efeitos negativos. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplementação fósforo e vitamina D, Positivo: Pequeno ganho na estatura , Negativo: Dificil controle da dosagem da vitamina D, diarreia e enjoos constantes, deposição de cristais de fósforo nos rins e urina, aumento na deformidade óssea, não ameniza dores.	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento e é essencial que o sus interceda por estas pessoas por se tratar de um custo inalcançável para muitos 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento e é essencial que o sus interceda por estas pessoas por se tratar de um custo inalcançável para muitos 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, ... 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque é um medicamento de suma importância para os pacientes que dependem dele. 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento e é essencial que o sus interceda por estas pessoas por se tratar de um custo inalcançável para muitos. Muito importante e necessario dar continuidade do tratamento através do Sus. 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois tem muitas crianças e adultos que precisam deste medicamento e não tem condições de comprar então o sus deveria liberar o medicamento sim 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A incorporação desse medicamento ao SUS é garantir mais tempo de vida com qualidade para pacientes acometidos por essa doença ultrarara 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas necessitam desse tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Sociedade médica	<p>1ª - Discordo, Nos casos de Raquitismo hipofosfatêmico ligado ao X, há um raro distúrbio genético que dificulta a capacidade dos rins de controlar a quantidade de fosfato excretado na urina. Desta forma, os níveis do mineral no sangue são baixos, tornando os ossos frágeis. Os sintomas são dores ósseas, fraturas e anormalidades do crescimento. O diagnóstico baseia-se nos níveis séricos de fosfato, fosfatase alcalina e 1,25 di-hidroxitamina D3. O Brasil já conta com terapia medicamentosa específica para tratar a doença e evitar a sua progressão, como o tratamento com burosumabe, um anticorpo monoclonal anti-FGF23 que reduz a perda renal de fosfato e aumenta a conversão da vitamina D na sua forma ativa. Com isso, há normalização das concentrações de fósforo sérico e melhora de todas as consequências da hipofosfatemia no raquitismo hipofosfatêmico ligado ao X, o mais comum entre eles. Essa enfermidade exige uma abordagem multidisciplinar de cuidados, com médicos especializados, como endocrinologistas, ortopedistas, nefrologistas e geneticistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, educadores físicos e até dentistas. O Brasil já conta com terapia medicamentosa específica para tratar a doença e evitar a sua progressão, como o tratamento com burosumabe, um anticorpo monoclonal anti-FGF23 que reduz a perda renal de fosfato e aumenta a conversão da vitamina D na sua forma ativa. Burosumabe foi aprovado pelos FDA e EMA em 2018, e pela ANVISA em 2019. Nas três agências, a indicação aprovada foi para o tratamento de hipofosfatemia ligada ao cromossomo X (X-linked hypophosphatemia, XLH) em indivíduos adultos e pediátricos a partir de um ano de idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Burosumab for treatment of patients with hypophosphatemic rickets</p>
21/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Existem pessoas que precisam!! Por isso é importante que seja encorpado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta tem raquitismo e até já passou por uma cirurgia por conta das deformidades que a doença causou. Não quero que ela sofra as consequências que esta doença possa causar, como por exemplo, deformidades, dores e até mesmo perder a audição. Sei que esta nova tecnologia traz qualidade de vida a todos os portadores da XLH.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução Fosfatada e Calcitriol, Positivo: Fortalece os ossos., Negativo: Problemas renais.</p>	
20/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Burosumabe, Positivo: Melhora ao andar do paciente, Negativo: Nao há 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum medicamento, Positivo: Melhora ao andar, Negativo: Nao houve	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho descaso não disponibilizar medicamentos necessários aos cidadãos, independente do custo 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem resultado positivo. Acompanho uma amiga no tratamento da filhinha. 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
22/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	