

## Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Mucopolissacaridose tipo VII - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/02/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
24/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha filha usa clenil bombinha ,montelucaste .budesonida e lirmag e ka sao quase 2 anos sem crise alegia e asma .	Budesonida pra minha com asma foi tudo de bom.
24/02/2021	Interessado no tema	Muito boa		
24/02/2021	Empresa	Muito boa		
24/02/2021	Interessado no tema	Muito boa		
25/02/2021	Profissional de saúde	Muito boa		os pacientes serão muito beneficiados com facilidade de acesso a esse medicamento
25/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
25/02/2021	Instituição de ensino	Muito boa		
25/02/2021	Instituição de ensino	Muito boa		
25/02/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
25/02/2021	Interessado no tema	Muito boa		Como é importante haver um tratamento para o paciente diagnosticado com uma doença rara. A facilidade de acesso ao medicamento feito pelo Ministério da Saúde, fará a diferença na vida dos pacientes.
25/02/2021	Outra	Muito boa		
25/02/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/02/2021	Profissional de saúde	Muito boa	CONSIDERO DE EXTREMA IMPORTÂNCIA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE NA INCLUSÃO PROTOCOLOS QUE PERMITAM UTILIZAÇÃO CORRETA DE MEDICAMENTOS EM DOENÇAS RARAS	
26/02/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	A extrema importância de prover acesso e diagnóstico a estes pacientes que possuem doenças raras e não tem condições de serem dignamente tratados
28/02/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
28/02/2021	Interessado no tema	Regular	Nao	NÃO
28/02/2021	Empresa	Muito boa		
28/02/2021	Interessado no tema	Muito boa		
28/02/2021	Interessado no tema	Muito boa		A diferença que pode ocorrer na vida de muitos pacientes, quando diagnosticados de maneira correta, e o acesso facilitado ao medicamento.
28/02/2021	Paciente	Muito boa		
28/02/2021	Interessado no tema	Muito boa		
28/02/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não.	Considero de suma importância tais pesquisas, para o entendimento e tratamento de pessoas com doenças raras.
28/02/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
28/02/2021	Interessado no tema	Boa	Não	Não
28/02/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
28/02/2021	Interessado no tema	Boa		
28/02/2021	Interessado no tema	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
28/02/2021	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
28/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
28/02/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
28/02/2021	Interessado no tema	Muito boa		
28/02/2021	Outra	Muito boa	Não	Nao
28/02/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
01/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
01/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
01/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
01/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
01/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
01/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Parabéns pelo trabalho , pela dedicação voltada a essas pessoas que lutam por um diagnóstico e tratamento adequado . Isso é pensar no próximo!
01/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Os protocolos clinicos e diretrizes terapeuticas devem garantir maior cuidado a saude dos pacientes com doencas raras e incorporacao de novas tecnologias viabilizando melhor diagnostico e tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
01/03/2021	Outra	Muito boa	Nao	Por serem as doenças raras normalmente crônicas, progressivas, degenerativas e muitas vezes com risco de morte, e importante que hajam medicamentos para tratar os sintomas, enfatizando a importância de um protocolo clínico e as diretrizes para que haja um atendimento integral as pessoas com doenças raras.
01/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Nao	
01/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
02/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Acredito que o acesso de medicamentos para os pacientes necessitados é uma iniciativa positiva e uma demonstração de cidadania e responsabilidade do governo. O acesso a medicamentos de alto custo é uma necessidade para um tratamento digno e uma ajuda imprescindível para os pacientes.
02/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Espero que se possa reunir e harmonizar as informações disponíveis sobre o tratamento desta doença grave e progressiva, que felizmente hoje são hoje tratáveis, uma realidade que traz novas perspectivas para os pacientes brasileiros afetados por essa condição	
02/03/2021	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
03/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Acho muito importante a abordagem deste tema no Brasil e os benefícios que pode trazer para o sistema de saúde e para a população.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Gostaria de sugerir a seguinte alteração relacionado à alínea a) do item 8.7 - Tempo de tratamento - Critérios de interrupção: a) Pacientes que não apresentarem melhora (redução dos níveis urinários de GAG em pelo menos 50% em relação aos níveis basais) após 6 meses de tratamento, desde que os pacientes tenham recebido todas as infusões estabelecidas para seu tratamento durante este período.	Gostaríamos de esclarecer que a sugestão acima está embasada no importante e imediato impacto na excreção urinária de GAG quando o paciente perde alguma(s) infusão(ões), no prazo estabelecido. Adicionalmente, o prazo de 6 meses para monitoramento do GAG está sendo sugerido para que haja uma padronização deste prazo frente à maioria das demais MPS (MPS I, MPS IVA e MPS VI)
04/03/2021	Paciente	Muito boa	NÃO	NÃO
04/03/2021	Instituição de ensino	Muito boa	Para que o paciente apresente melhoras e se beneficie do uso de uma determinada droga, é vital que não haja interrupção do tratamento, seja por perda das infusões ou falta do medicamento. O monitoramento, é uma peça importante no acompanhamento do paciente para a doença rara dignosticada. ** 6 meses de prazo de monitoramento ao invés de 03 meses, conforme descrito no tempo de tratamento e critérios de interrupção.	Um protocolo clinico bem estabelecido para doença rara, facilita o diagnóstico, tratamento e acompanhamento/monitoramento dos pacientes. Um melhor conhecimento da Patologia e o tratamento adequado.
04/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Reforçar a importancia da não interrupção do tratamento, o monitoramento das infusões, para que os pacientes apresentem melhoras.	Os pacientes diagnosticados corretamente e com tratamento adequado, serão beneficiados através do PCDT
04/03/2021	Instituição de ensino	Muito boa	Com relação ao tempo de tratamento e critérios de interrupção, importante que o paciente não perca as infusões e que seu tratamento seja realizado por completo afim de melhores resultados e que a melhora seja estabelecida de forma mais assertiva. O monitoramento é essencial.	
04/03/2021	Outra	Muito boa	O sucesso do tratamento se dá mediante a não interrupção das infusões e do acompanhamento até o processo final. Desta forma, garante-se a assertividade e a economicidade de recursos, haja visto que o tratamento terá melhores e mais duradouros resultados. Monitorar é fundamental para o sucesso.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Rever a parte de monitoramento de tratamento para seis meses ao invés de 3 meses, pois o tratamento não deveria ser interrompido em nenhuma fase até ser completamente concluído, sendo realizado todas as infusões estabelecidas para o tratamento e para que aí possa ser avaliado o sucesso do mesmo.	Vejo como grande importância estabelecer protocolos e guias para doenças raras, para que tenhamos diretrizes estabelecidas para o tratamento e conduta correta dessas patologias.
06/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Com relação ao tempo de tratamento é muito importante que o paciente não tenha nenhum tipo de interrupção, ou seja é importante a continuidade para que haja sempre uma melhora clínica dos pacientes diagnosticados. E que seja estendido o prazo de 6 meses o monitoramento e não ocorra a interrupção do mesmo.	O Ministério da Saúde possui um importante papel nos protocolos clínicos e terapêuticos para doenças raras, pois facilita os critérios para os trabalhos médicos os diagnósticos médicos, tratamentos, incorporações medicamentosas, o controle clínico e acompanhamento dos resultados.
07/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Tempo de tratamento e o critério de interrupção devem ser muito bem avaliados no paciente, um esquema posológico correto, que não haja interrupção ou falta do medicamento, para realmente se observar a melhora clínica do paciente. Os pacientes devem receber todas as infusões estabelecidas.	Em todos os países é muito importante que haja um protocolo clínico, com diretrizes estabelecidas para um diagnóstico, tratamento e monitoramento dos pacientes.
07/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
07/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	No monitoramento de doenças raras, importante que não haja interrupção do tratamento, que não haja falta do medicamento ou alteração na posologia estabelecida. O Paciente deve receber todas as infusões de maneira correta. Que haja um prazo de 06 meses para o monitoramento e observação das melhoras do paciente	Protocolo clínico com diretrizes definidas, facilita o entendimento da doença rara, seu diagnóstico, tratamento e monitoramento dos pacientes
07/03/2021	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
08/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	O paciente precisa entender sobre a doença de asma e sua gravidade
09/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/03/2021	Instituição de ensino	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
09/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
10/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
10/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
10/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
10/03/2021	Empresa	Muito boa		
10/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
10/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
10/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
10/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
10/03/2021	Interessado no tema	Boa		
10/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não!	Não!
10/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	É importante que seja reavaliado o tempo de tratamento e os critérios para a interrupção da terapêutica visto que é relevante para a melhora do paciente que haja um esquema posológico adequado e a não interrupção do tratamento após os três meses. Também é necessário um monitoramento para que não haja a perda das infusões.	Os protocolos e diretrizes bem estabelecidos favorecem o trabalho dos profissionais de saúde visando um melhor tratamento e prognósticos dos pacientes.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/03/2021	Secretaria Municipal de Saúde	Muito boa		
10/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
10/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
11/03/2021	Empresa	Muito boa		
11/03/2021	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	"Gostaríamos de apresentar a seguinte sugestão para alteração no texto, referente à alínea a) do item 8.7 - Tempo de Tratamento - Critérios de Interrupção: a) Pacientes que não apresentarem melhora (redução dos níveis urinários de GAG em pelo menos 50% em relação aos níveis basais) após 6 meses de tratamento, desde que os pacientes não tenham deixado de receber todas as infusões estabelecidas para seu tratamento durante este período. "	Gostaríamos de esclarecer que a sugestão apresentada acima está embasada nos seguintes pontos: - O importante e imediato impacto na excreção urinária de GAG quando o paciente perde alguma(s) das infusões estabelecidas para o período de monitoramento; - O alinhamento entre a alínea a) e alínea b) do item 8.7, uma vez que a alínea b) está estabelecendo o período de 6 meses para monitoramento do paciente para a melhoria de pelo menos 1 de 4 domínios da escala IMRC modificada em 6 meses; - A padronização do prazo de monitoramento de 6 meses, que é o prazo definido para a maioria das demais MPS que possuem PCDT (MPS I, MPS IVA e MPS VI). Adicionalmente, a título comparativo, para a MPS II, este prazo é ainda maior, de 12 meses.
12/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
12/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Ajustaria a importância de não interromper o tratamento monitorando o paciente com correta posologia	Estabelecer e implementar protocolos clínicos é fundamental para o diagnóstico e tratamento correto do paciente com doença rara .

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	A importância do tratamento é a NÃO interrupção com um correto esquema posológico e monitoramento do paciente .	Na doença rara , o PCDT tem o papel de extrema importância do diagnóstico e tratamento do paciente .
13/03/2021	Interessado no tema	Regular		
13/03/2021	Interessado no tema	Muito ruim	Vcs não querem ajudar querem tirar oportunidade de acesso a saúde	
14/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
14/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		Tenho amigos Médicos que comentaram sobre a importância de medicamentos de doenças raras.
14/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
14/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
14/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não	não
14/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Para se observar uma melhora no paciente, muito importante que não haja interrupção do tratamento, e que o esquema posológico seja seguido de maneira correta, não interrupção das infusões, que não haja falta do medicamento. Monitoramento de pelo menos 06 meses a partir do início do tratamento para avaliação da melhora e resposta do paciente	Protocolos clínicos e diretrizes são essenciais para auxiliar o diagnóstico, o tratamento e monitoramento do paciente com doença rara.
14/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Muito bom

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
14/03/2021	Instituição de ensino	Muito boa		
14/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
14/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/03/2021	Profissional de saúde	Boa	Por hora não	
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	N/C	N/C
15/03/2021	Interessado no tema	Boa		
15/03/2021	Interessado no tema	Boa		
15/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
15/03/2021	Profissional de saúde	Boa	Pacientes que não apresentarem melhora (redução do níveis urinários de GAG em pelo menos 50% em relação aos níveis basais) após 6 meses de tratamento, desde que os pacientes afetados com MPSVII não tenham deixado de receber todas as infusões estabelecidas para seus respectivos tratamentos durante este período.	
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Sugiro que no item 8.7 a avaliação dos GAGs urinários seja realizada aos 6 meses de uso regular do medicamento, visto que esse foi tempo mínimo utilizado para os PCDTs das outras MPSs incorporadas no SUS.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
15/03/2021	Profissional de saúde	Boa	Item 8.7 - interrupção de tratamento..... Pacientes que não apresentarem melhora (redução dos níveis urinários de GAG em pelo menos 50% em relação aos níveis basais) após 6 meses de tratamento. Obviamente que este período deverá ser considerado, para os pacientes em uso contínuo da medicação, ou seja, desde que os pacientes afetados com MPSVII não tenham deixado de receber todas as infusões estabelecidas para seus respectivos tratamentos durante este período.	não
15/03/2021	Interessado no tema	Boa		
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		Apenas que o protocolo em questão , não apresente qualquer interrupção de tratamento, caso não exista efeitos adversos comprobatórios , o uso deveria estar estabelecido para no minimo 6 meses , para monitoramento e observação de evolução positiva no quadro clinico do paciente
15/03/2021	Empresa	Muito boa		
15/03/2021	Interessado no tema	Boa		
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
15/03/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Os pacientes com doenças raras sofrem muito com a demora no acesso ao tratamento, o protocolo além de salvar vidas, reduz o custo de aquisição por parte do governo.
15/03/2021	Interessado no tema	Boa	acredito que inviavel estipular 3 meses como prazo para reavaliacao e resposta terapeutica. No minimo 6 meses de tratamento faz-se necessario.	Sim. Importante considerar para avaliação e monitoramento que o paciente nao tenha interrupcao de tratamento por mais de um mês, especialmente que nao fique sem fornecimento da terapia pelo Governo
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa	não	não
15/03/2021	Paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
15/03/2021	Profissional de saúde	Boa	Sim, com relação ao item 8.7 no que diz respeito ao tempo de tratamento e interrupção e critérios de interrupção de forma a alterar para 6 meses de prazo para monitoramento ao invés de 3 meses, assim como ocorre no PCDT de outras MPSs e a necessidade de monitoramento com relação a perda de infusão(muitas vezes por falta de compra), que esta diretamente relacionado à piora no quadro clínico e pode ser interpretado de forma equivocada como baixa ou falta de eficácia.	Para avaliação dos GAGs urinários para avaliação de eficácia é importante considerar os pacientes perderam ou não receberam todas as infusões estabelecidas para seu tratamento durante este período.
15/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
15/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/03/2021	Empresa	Muito boa		
15/03/2021	Interessado no tema	Boa	Não	Não
15/03/2021	Secretaria Municipal de Saúde	Muito boa	A facilidade de acesso ao medicamento nas doenças raras, é fundamental para que os benefícios clínicos e melhor qualidade de vida dos pacientes sejam observados. Esquema posológico adequado, e que não haja interrupção do tratamento, perda das infusões ou falta do medicamento aos pacientes. Aos pacientes que não apresentarem melhora, rever período de tratamento para 06 meses ao invés de 03 meses, e que tenha recebido todas as infusões.	SOMAPE Apoia os protocolos clinicos para as doenças raras, pois há um maior conhecimento da patologia, maior clareza com relação ao diagnóstico e melhor orientação aos profissionais de saude com relação ao tratamento e monitoramento da patologia.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
15/03/2021	Instituição de ensino	Muito boa		
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É muito importante como pai de um filho com MPS VII que este protocolo tenha sido aprovado. Isso permitirá acesso ao tratamento caso voltemos a viver no Brasil.
15/03/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa		A Casa Hunter está muito satisfeita com o acesso à medicação.
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/03/2021	Profissional de saúde	Boa	O PCDT traz as principais manifestações clínicas e o tratamento de suporte e sintomático que pode ser adotado para melhorar a qualidade de vida desses pacientes.	
15/03/2021	Interessado no tema	Boa	Espero que essa renomada agencia tenha sensibilidade ao tema	
15/03/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/03/2021	Sociedade médica	Muito boa		
15/03/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa		
15/03/2021	Interessado no tema	Boa	Não	Não
15/03/2021	Interessado no tema	Muito boa		