

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfa- $\alpha$ -glucosidase como terapia de reposição enzimática na doença de Pompe de início tardio - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa- $\alpha$ -glucosidase , Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A maioria dos pacientes com Pompe é de adultos, e eles precisam do estado para obter seu tratamento. A compra pública unificada também garantiria menos gasto global do sistema de saúde com judicialização. 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Libere o tratamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É necessário a inclusão da cobertura na rede pública para casos de diagnóstico tardio da doença . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "2 doses de Myozime em paciente com 30 anos de idade ", Positivo: "O paciente teve notícia melhora na qualidade de vida com apenas 2 doses de Myozime. Voltou a executar atividades simples , como subir uma escada com o filho ( 1 ano) no colo . ", Negativo: Sem efeitos negativos 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Importante ação em propor qualidade de vida aos pacientes com doença de pompe. 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma doença rara e com tratamento caro deve sim ser incluída ao sus 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vejo melhoras significativas na marcha e na sua qualidade de vida. Atividades cotidianas como cuidar do filho de 1 ano por um curto período de tempo, voltaram a ser possíveis após a 2ª dose. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozime, Positivo: Como relatado acima, melhora da marcha e força/ precisão/ segurança muscular para executar tarefas, Negativo: "Não houve Apenas a descontinuidade, que leva o paciente ao patamar inicial: perda de qualidade de vida e muscular" 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Desde os 13 anos venho apresentando alterações em enzimas do fígado, aos 17, alterações nas enzimas do músculos. Passei anos acompanhando anualmente as minhas taxas, até fechar o diagnóstico aos 32 anos. Nos últimos 3 anos a minha doença progrediu muito, não me permitindo mais correr, subir escadas e muito menos segurar meu filho de apenas 1 ano de idade por muito tempo. A doença em mim ainda se encontra no estágio inicial e sem o tratamento adequado, com a reposição enzimática, não sobreviverei muito tempo para ver o meu filho crescer, muito menos poderei conhecer meus netos. A minha vida não pode ter um pode ter um preço.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme , Positivo: Com apenas 3 infusões eu conseguia dormir melhor e caminhar melhor, sem muitas dores., Negativo: Não obtive nenhuma reação adversa ao medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyne, Positivo: , Negativo:</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos nós temos o direito à vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: myozyme, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um tratamento essencial e pelo qual poucas pessoas tem condições de pagar. Então acho que o SUS deveria ajudar essas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Paciente	1ª - Discordo, Estamos numa grande luta para nos manter vivos diariamente a anos ter uma qualidade de vida digna fazemos de tudo que está ao nosso alcance com todo tipo de tratamento que temos para nos manter em pé , nossa família sofrendo ao nosso lado a cada dia a cada instante com nossas dificuldades e limitações que temos, a todo instante fazendo algo para não piorar a situação da doença ,cada vez mais aumenta os casos da nossa doença rara estão tirando nosso direito de viver dignamente como qualquer outro deficiente que precisa de uma medicação expecifica para viver , estamos sendo excluídos por questões burocráticas se fala muito em comprovação da eficácia da medicação se todos médicos , especialistas, pacientes que fazem o uso do único tratamento que temos disponível para nossa doença a anos mantendo pacientes vivos o que mais precisa fazer pra comprovar a eficácia enfim resumo do meu comentário SEM A INCORPORAÇÃO DA MEDICAÇÃO É IMPOSSÍVEL VIVER DIGNAMENTE ..... 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaglicosidade, Positivo: Melhora na marcha , respiração, força, fala, deglutição, levantar-se, falar, dormir, deitar..., Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente alfaglicosidade, Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Só a família sabe o real impacto social, financeiro e psicológico. E o Estado precisa olhar com mais cuidado pra essas situações. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento traz muitos benefícios e traz qualidade de vida para os pacientes com doença de Pompe, a luta de pessoas com doenças raras é muito grande, o SUS é um direito de todos!!! Essas pessoas precisam de muito cuidado e atenção, não é por serem minoria que devem ser esquecidos!!! Estamos falando de qualidade de vida, a luta não é deles, É DE TODOS NÓS!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O doente tem grande sofrimento. Dor 24h sem descanso! Jovem em idade produtiva e necessitando de alívio do sofrimento. Sofrem todos ao ser redor! E pelo número de doentes no país, e justo que o SUS assuma esse como qualquer outro tratamento de doença grave e de alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A vacina contra covid. E como já fui trabalhadora em Vigilância Sanitária, muitas vezes presenciei e tive que até der a mandados judiciais para que pacientes pudessem usar medicações em avaliação. E um direito fundamental do ser humano: vida! , Positivo: Com a vacina me sinto cuidada. E em relação a pacientes cujos mandados judiciais atendi, a alegria dos familiares e do paciente e algo indescritível. E pelo menos dois deles retornaram para dar resposta de que o tratamento fora efetivo!, Negativo: Lamento a falta de acesso do povo a possibilidade do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nao é para ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento é necessidade básica de sobrevivência e qualidade de vida, com a mínima dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: myozyme , Positivo: o paciente que teve significativa melhora após o uso de 2(duas) doses do medicamento (Myozime), como exemplo: conseguiu subir escadas com o filho de 1(um) ano no colo., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmao usa traqueostomia , Positivo: Ajuda muito, pois usa bipap para dormir , Negativo:
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Art 196 da CF. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento traz muitos benefícios e traz qualidade de vida para os pacientes com doença de Pompe. 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito sim que o remédio deve ser fornecido pelo SUS para o tratamento da doença de pompe. Vi com meus olhos meu cunhado sofrer com isso e é extremamente necessário que se tenha um tratamento acessível. 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou mãe de paciente, sei como eu sofrida a falta da medicação pra quem precisa dela pra sobreviver, e manter com dignidade uma qualidade de vida! Se pudéssemos escolher, escolheríamos ter saúde, mais infelizmente fomos acometidos por tal doença gravíssima q ela a morte sem a medicação, tratamento e terapias necessárias! Queremos apenas viver! Não nos tirem esse direito! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo: Minha filha foi diagnosticada aos 3 meses de vida, aos 4 meses começamos. O tratamento, tinha 1%de chance de sobreviver, saiu da zona de risco ao óbito aos 7 meses, hj tem 5 anos, fala, anda, participa das atividades escolares. Tem evoluindo dia após dia, faz até natação! , Negativo: Nenhuma! Só vejo melhoras!
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitos pacientes são beneficiados pela terapia enzimática. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o medicamento MYOZIME , Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme , Positivo: , Negativo: 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyne, Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo , da opinião inicial. 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois o acesso universal ao tratamento é direito de todo cidadão segundo constituição Brasileira 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: MYOZYME (ALFAGLICOSIDASE), Positivo: A PARTIR DO MOMENTO QUE FUI DIAGNOSTICADO COM DOENÇA DE POMPE NO ANO DE 2014, ESTAVA COM DIFICULDADES EM ANDAR, COM PERDA DE PESO, DIFICULDADE EM FALAR E A PARTE RESPIRATÓRIA BASTANTE COMPROMETIDA. TIVE QUE ENTRAR NA JUSTIÇA PARA FAZER USO DA MEDICAÇÃO ALFAGLICOSIDASE. COMECEI AS INFUSÕES EM NOVEMBRO/2014. OS EFEITOS FORAM BASTANTE SIGNIFICATIVOS. MELHORIAS NO CAMINHAR, NA FALA E NA RESPIRAÇÃO. SEMPRE EM EVOLUÇÃO., Negativo: NENHUM. 3ª - Não
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozime, Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina, Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É muito importante fornecer a medicação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozime, Positivo: Melhora da história natural da doença , Negativo: . 3ª - Não
18/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
19/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito que se o tratamento não entrar pelo SUS, haverá queda muito alta da qualidade de vida das famílias que possuem um paciente com tal doença, uma vez que é um tratamento com custo muito elevado 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os pacientes precisam desse remédio, específico para essa doença, para terem uma vida mais normal possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes com doença de Pompe de início tardio representam 70% da população com a doença, então é importante que todos os pacientes tenham acesso ao tratamento de alto custo subsidiado pela saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um filho de 3 anos que possui a Doença de Pompe, tivemos o diagnostico em julho/2020 e desde lá estamos lutando para conseguir a Alfa-glicosidade. Dia a dia vivenciamos o nosso filho diminuindo a capacidade motora, e é muito triste para eu enquanto mãe ver um filho se apagando. É dever do nosso país, da União fornecer a medicação e pensar no bem estar do paciente com pompe. já temos várias lutas diárias para sobreviver e viver, já passamos por várias angustias pessoais e psicologicas em ver nosso filho sofrendo AINDA temos que nos desgastar e nos preocupar em conseguir a alfa-glicosidade, POIS É A UNICA opção que temos, e não é justo tirar de nós a única, UNICA, UNICA opção que temos para dar uma qualidade de vida decente aos nossos filhos. Sabemos que o resultado de pesquisa PODE PARECER POUCO, apenas pode parecer, mas para os pacientes é MUITO, é respirar melhor, é locomover melhor, viver melhor. Ponham-se no lugar dos pais das crianças com Pompe, pense se tivessem um filho com Pompe, se pensariam em valor de medicação para oferecer alguma coisa a eles. Insisto, ter o Myozyme sendo distribuido é um conforto que o SUS deve oferecer aos pacientes. Já é muito dificil ser portador de uma doneça rara, e ainda ter que lutar tanto para receber a alfaglicosidade é uma injustiça. A alfaglicidade funciona SIM na prática, se ela pudesse melhorar a vida dos pacientes com 1% de melhora já estava ótimo, mas é melhor, é muito melhor o resultado. Os pacientes com doença de POMPE precisavam desse conforto, os pais dos pacientes precisa, desse acolhimento, precisamos da alfa-glicosidade. Os Srs. representam a sociedade e foram emposados aí para pensar no bem da sociedade, e é inegável que o melhor para o paciente com Pompe é a alfa-glicosidade. Precisamos já! Cada dia que passa é um dia a menos e um dia pior para o paciente de Pompe. O meu filho precisa do Myozyme com urgência. Pacientes estão morrendo, estão sofrendo, crianças de 1,2,3 anos estão morrendo e morrendo de uma morte feia, por não termo a alfa-glicosidade. Os Srs. estão lidando com vidas, pessoas que só querem respirar e andar melhor. Não tire a nossa ÚNICA esperança, a ÚNICA opção que temos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A minha discordância é simplimente pelo fato desse órgão não está levando em consideração um direito que é assegurado pela nossa Constituição Federativa. Temos um medicamento órfão, mas único tratamentos existente no PLANETA e com eficácia comprovada em vários continentes. Vejo falta de humanidade pensar em fatores econômicos, embora saibamos das dificuldades que enfrentamos, nem estou também me referindo a pamdemia. Dinheiro existe para alimentar a corrupção, essa sim deve ser combatida a qualquer custo. Creio que sendo justos já iniciamos com a nossa parte. Será de uma injustiça inserir no ROL DO SUS, apenas as crianças, nós também temos o direito de criar nossos filhos. Solicito, humildemente, que revejam essa linha de raciocínio, de vocês. Se conhecessem alguém ou tivessem algum parente que portasse desse mal, iriam ver quão terrível é conviver com isso e mais frustrante ainda é saber que existe um tratamentos mas lhe é negado por apenas ser caro.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: MYOZYME- alfa-glicosidase ácida., Positivo: "A minha experiência com o uso foi muito positiva. Inclusive já testemunhei por aqui, em outros momentos de consulta para esse mesmo medicamento. Na época, em 2013, estava com muita fraqueza muscular, a ponto de necessitar de cadeira de rodas, não conseguia me locomover, nem ficar de pé por mais de 10 minutos. Na segunda infusão já tive uma melhora significativa, em pouco tempo recuperei minha autonomia. A melhora do quadro respiratório, já se sente na própria sala de infusão, a parte mental também é beneficiada, a qualidade de vida muda. Outro ponto importante é a fadiga muscular e as dores ganhamos alívio. Temos a impressão que estamos tendo uma segunda chance. Um fato marcante na minha vida foi que, durante o tempo que eu tive o tratamento contínuo eu conseguia deitar sem usar o BIPAP e qdo houve a interrupção, por o Estado do Rio de Janeiro não fornecer, mesmo com mandado judicial, eu perdi capacidade respiratória e motora.", Negativo: "Não tive nenhuma reação com o uso da alfa-glicosidase ácida. O único problema negativo são as interrupções quando o Estado ou a União não entregam o medicamento e nós perdemos qualidade de vida e os ganhos que tivemos retrocedem."</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes devem ter direito à medicação pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O meu professor que necessita do uso deste medicamento, ele apresentou uma melhora a partir do uso deste medicamento que tem um valor muito inacessível a ele e aos familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme,, Positivo: "Melhora das funções respiratória. Melhora da parte motora Melhoria na qualidade de vida evitando o paciente recorrer ao uso de cadeira de rodas.", Negativo: Desconheço efeitos negativos em pacientes aos quais assisti.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Achei interessante o assunto, e gostaria de deixar registrado minha opinião! 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, São contraditórias as informações que atribuem à medicação uma relativa eficácia, quando esta oferece alto potencial de melhora na vida dos indivíduos portadores de Pompe. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente de forma tardia e o sofrimento é muito grande sem a medicação, tenho muita dificuldade de movimentos e a cada dia que passa as dores só aumentam. Preciso da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 2 filhos com pompe e sou aposentado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Intra venosa importado pelo governo., Positivo: Bons resultados, Negativo: Nada</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu marido tem doença de pompe descoberta já 2 anos e faz uso do miozyme há 1ano e meio com melhora dos sintomas e parada da progressão da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miozyme, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser o unico medicamento capaz de obter melhorias.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miozayme, Positivo: Melhora na deanbulacao, equilibrio no corpo, melhora na fadiga no corpo., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, "Nós com doença de pompe precisamos da medicação. Faço uso da medicação e tem sido de grande ajuda no meu tratamento."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myosime, Positivo: "Estabilização do quadro evolutivo da doença. Melhora significativa do dia a dia do paciente.", Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o medicamento tem demonstrando ser importante para o tratamento das pessoas que possuem a doença de Pompe. Receber uma medição para uma doença que se possui é um direito à vida, constando esse direito na nossa Constituição Federal. Além do que podemos perceber que pacientes tem demonstrado melhoras. Inclusive, tenho um amigo que faz uso da medicação Alfa-glicosidade-ácida e esta apresentando melhora significativa no quadro respiratório e no quadro muscular/motor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme , Positivo: , Negativo:</p>
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, N</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, "Sou portador da doença de pompe, doença rara, essa doença causa entre tantas outras coisas uma fraqueza muscular muita grande,só quem tem o problema sabe, e me sinto mais fortalecido fazendo o uso da enzima.Entre os anos de 2018 e 2019 fiquei cinco meses e meio sem fazer uso do medicamento e tive perdas físicas significativas que não me recuperei mais. Faço uso do medicamento desde 2009 e tive uma qualidade de vida melhor apartir do momento que comecei a fazer o uso da enzima ."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso quinzenalmente da enzima alfa-alglicosidade., Positivo: Fazendo o uso da enzima alfa-alglicosidade sinto uma melhora significatica na fraqueza muscular e diminuição nas dores do corpo., Negativo: Nunca senti efeito colateral quando faço uso do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque essa medicação pode salvar vidas. Tenho um amigo adulto, professor, que faz uso dela e precisa dessa medicação pra não piorar o quadro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myosyme, Positivo: Tive uma melhora na parte respiratória e na mobilidade, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Myosyme 104 frascos mensais , Positivo: Melhora na parte respiratória e na mobilidade, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que os pacientes de POMPE têm direito a viver com qualidade de vida e esperança de dias melhores!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme., Positivo: Não tive novos AVCs e não piorei., Negativo: não teve.</p>
20/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é caríssima, o SUS tem que enviar o medicamento para tds os necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "A uma melhorar significativa nas condições físicas e sociais dos pacientes quando utilizam o medicamento na síndrome de pompe. Essa condição de melhora e fundamental para todos envolvidos no quadro familiar. Um alívio ver um ser humano volta a participação do seu convívio familiar quando apresentava limitações desenvolvidas pela síndrome de pompe. Não devemos levar a discussão como foi desenvolvida a doença, mais a solução para os problemas apresentados dos indivíduos que apresentam a síndrome de Pompe. O medicamento até agora e a melhor solução apresentada. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que a função de um Estado é zelar pela vida de seus cidadãos. Negar a uma pessoa uma melhora de 59% na qualidade de vida é agir contra nossa Constituição e agir por meio de desumanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Previsamos de urgencia nessa aprovação. São vidas esperando. 2ª - Não 3ª - Não
20/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
20/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
20/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pela natureza da questão que é sensível, vidas dependem disso para terem uma perspectiva mais positiva. 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um amigo que precisa muito do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois os pacientes precisam que os medicamentos sejam fornecidos pelo SUS devido ao alto custo, e o tratamento não pode esperar. 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
21/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não se discute quanto vale salvar vidas. A Síndrome de Pompe é rara e assim atinge um número de portadores é muito pequeno. 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem o direito a medicação não importa a idade, todos tem direito a vida, nós cidadãos que pagamos ao SUS temos que ter direito ao retorno do que pagamos a vida inteira. PAGAMOS NUITO CARO PARA O ESTADO. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Terapia gênica para o portador de DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE. , Positivo: "Salvará a vida do meu filho, dará oportunidade dele viver sadio pelo resto da vida dele. DIREITO A VIDA.", Negativo: Não tem. 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme (alfa-alglicosidase) , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, "Discordo porque o SUS tem obrigação de cobrir esse medicamento em questão por ser de alto custo e as pessoas não podem comprar, lembrando que ajuda muito no fortalecimento dos músculos de quem sofre dessa doença e controla essa doença horrível." 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-alglicosidase o myozyme, Positivo: Não utilizei o myozyme mas tive a experiência como Técnico de Enfermagem e acompanhei uma paciente que usa o myozyme e vi ela melhorar e ficar mais disposta., Negativo: Não tem 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento e essencial para vidas 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, acho muito importante o medicamento para quem necessita e os muitas pessoas não podem adquirir os mesmos. 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas estão morrendo ,por falta do medicamento ! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ALFA-ALGLICISE (Myozyme) , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ALFA-ALGLICISE (Myozyme) , Positivo: "Fazendo a TRE com alfa-alglicosidase (Myozime) de 15 em 15 dias que no meu caso foi dado início a esse tratamento em 2015 quando recebi o diagnóstico de Doença de POMPE e com muita luta mantenho até hoje, me ajuda a não ter tantas quedas diária devido ao aumento gradativo da fraqueza muscular que com a Enzima em dia fica estabilizada, além de muitas limitações no dia a dia por não ter tido a chance de ter começado essa TRE bem antes quando comecei a sentir minhas dificuldades e limitações na minha fase juvenil devido a Doença de POMPE. Só assim consigo manter uma qualidade de vida não tão severa e devastadora! Por tanto a TRE com alfa-alglicosidase é a única terapia que pode trazer um pouco mais de conforto e alívio, nos ajudando a viver uma vida da maneira mais completa dentro do possível. SE ESSA É A ÚNICA MEDICAÇÃO PARA NOS MANTER VIVOS, PORQUE NÃO INCLUÍ-LA NA LISTA DO SUS? QUEREMOS TER A CHANCE DE VIVER!", Negativo: "Sem fazer a terapia de reposição enzimática (alfa-alglicosidase) duas vezes por mês, sinto muita fraqueza degenerativa principalmente nos membros inferiores com isso tendo que optar para fisioterapia a qual ajuda a aliviar tantas dores que essa doença de Pompe nos proporciona, devido à falta do medicamento que é fornecido pelo SUS/União que mesmo com liminar favorável ficam sem fornecer a Enzima sendo o único medicamento órfão para Doença de POMPE disponível e também somente um laboratório (Sanofi) que fornece ficamos sem saída. É sempre uma grande luta via judicial para conseguir manter essa TRE em dia e nem sempre somos beneficiados! Sem essa terapia muitos pacientes e também colegas já chegaram a óbito! "</p>
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação deveria ser fornecida pelo SUS para todos aqueles que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Imprescindível a liberação desse medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Conitec, Positivo: Melhora expressiva , Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo co. Esse posicionamento, uma vez que muitos doentes não tem condições de arcar a compra de medicamentos caros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É fundamental para a vida dos pacientes. A inclusão evitaria mais um item de judicializacao da saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nós pacientes adultos tbm precisamos muito da medicação para sobreviver. E todo nós temos direito a vida. Que é o bem mais preciso que temos. Sem a medicação me sinto muito graça e respiro com muita dificuldade. Peço encarecidamente que seja inclusa nossa medicação no SUS. Pra adultos tbm.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miozyme, Positivo: Melhora tanto na parte motora como respiratória., Negativo: Não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora da qualidade de vida e da i dependencia do paciente. Houve recuperação de parte dos sintomas. Agora sem a medicação o paciente vem piorando substancialmente e com maior velocidade do que quando em uso do remedio, Negativo: Taquicardia</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doença Letal e progressiva.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quando judicia muitas pessoas desistem do tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento para pacientes com pompe tardio, precisa ser considerados como prioridade, como o tratamento do pompe infantil. Já tive contato com algumas pessoas que receberam o tratamento com a enzima e esses pacientes melhoraram muito, e tiveram uma nova chance e esperança de melhora da sua saúde. A judicialização para recebimento da medicação, é desumana, pois tem um processo demorado demais, e nesse período, a pessoa pode piorar e perder a vida, visto que historicamente, o diagnóstico é muito demorado, além disso, a dispensação do medicamento não é contínua, podendo ser interrompida, o que faz com que o paciente não obtenha todo o benefício com o medicamento que ele poderia ter. A opção mais inteligente, e menos custosa, é tratar os pacientes adequadamente, com a medicação na dose certa e no tempo certo, sem interrupções, pra que todo o benefício ao tratamento seja alcançado</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Aldurazyme, Cerezyme, Elapraxe, Fabrazyme, Naglazyme , Positivo: Todos esses medicamentos, que são específicos para doenças raras, tem um benefício incrível na melhora e estabilização. Os pacientes ficam realmente MUITO melhor com o tratamento contínuo e adequado., Negativo: Alguns pacientes podem ter reação adversa e precisam de acompanhamento médico contínuo e próximo. Como todo tratamento crônico, a adesão pode ser difícil pra alguns pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço pessoas que fazem uso do myozyme, pude presenciar a melhoria extraordinária na qualidade de vida dessas pessoas, isso graças o uso dessa medicação que ainda é a ÚNICA chance e esperança que esses pacientes tem para VIVEREM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ., Positivo: , Negativo:</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não existe outra forma de tratar a doença de Pompe Tardio a não ser com droga Myozyme. Trata-se de uma doença rara, porém, grave e debilitante quando o paciente não tem acesso ao medicamento. É urgente que esse medicamento esteja disponível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É fundamental ter a medicação incorporada pra beneficiar os pacientes e diminuir o custo do tratamento uma vez que não será necessário judicializar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, " É fundamental ter a medicação incorporada pra beneficiar os pacientes e diminuir o custo do tratamento uma vez que não será necessário judicializar"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Após começar a medicação minha mãe apresentou melhora na sua locomoção motora, passou a ter mais energia para fazer suas atividades cotidianas. Apresentou menos engasgos também. , Negativo: 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É fundamental ter a medicação disponível uma vez diminui o custo do tratamento e não é necessário judicializar 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à facilidade ao acesso dos medicamentos de alto custo, claro, com critérios e responsabilidade. 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dupixent, Positivo: , Negativo:
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, " É fundamental ter a medicação incorporada pra beneficiar os pacientes e diminuir o custo do tratamento uma vez que não será necessário judicializar" 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, " É fundamental ter a medicação incorporada pra beneficiar os pacientes e diminuir o custo do tratamento uma vez que não será necessário judicializar" 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tratamento importantíssimo que contribui demais com a melhora na qualidade de vida do portador de Pompe. 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, "Minha esposa, levou 7 anos para chegar ao diagnóstico desta doença, ficando muito debilitada a ponto de as vezes nem conseguir segurar um copo d'água, suas pernas perdiam força ficando com dificuldade de levantar. qualquer atividade executada por ela antes dessa doença se manifestar era de uma pessoa saudável, quando da manifestação do Pompe sua vida deu uma reviravolta tão grande que os médicos não chegavam a um diagnóstico que pudéssemos falar que a paciente tinha tal doença. Nosso desespero pela falta de diagnóstico foi horrível, assistíamos ela a ter muitas perdas e ficarmos inertes sem ação. Começou o tratamento em outubro 2020 e apresentou grandes mudanças no sistema muscular melhorou sua mastigação, sua voz ficou mais forte, suas pernas se fortaleceram ajudando muito sua locomoção. Sua qualidade de vida teve uma boa melhora, se ficar sem o remédio a regressão da estabilidade muscular vai ficar muito deteriorada. Espero pela aprovação dessa consulta." 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina, cortizona , relachantes musculares , vitamina D, anti-inflamatórios (varios) , Positivo: Nenhum desses remédios teve algum efeito positivo, no caso dos anti-inflamatórios , sua dor amenizava , Negativo: parecia que havia tomado placebo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Minha mãe, levou 7 anos para chegar ao diagnóstico desta doença, ficando muito debilitada a ponto de as vezes nem conseguir segurar um copo d'água. Começou o tratamento em outubro 2020 e apresentou grandes mudanças no sistema muscular melhorou sua mastigação, sua voz ficou mais forte. Sua qualidade de vida teve uma boa melhora, se ficar sem o remédio a regressão da estabilidade muscular vai ficar muito deteriorada. Espero pela aprovação dessa consulta."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myosyme, Positivo: Coordenação motora e disposição melhoraram muito, Negativo: Dor de cabeça e cansaço pós aplicação</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos nós temos direito à vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Que vc ajude o colega</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não, Positivo: Não, Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: Não não, Negativo: Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Estudar e conhecer mais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, " É fundamental ter a medicação incorporada pra beneficiar os pacientes e diminuir o custo do tratamento uma vez que não será necessário judicializar"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Questao de caridade. Poderia ser um de nós. 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, " É fundamental ter a medicação incorporada pra beneficiar os pacientes e diminuir o custo do tratamento uma vez que não será necessário judicializar" 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É de suma importância ter a medicação incorporada, diminuindo o custo por não ser necessário judicialização e beneficiando os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myosyme , Positivo: Melhora na disposição e coordenação motora, Negativo: Cansaço após aplicação 3ª - Não
22/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: "Não ", Positivo: , Negativo:
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são caros e a não disponibilização do mesmo pode resultar em morte dos pacientes que não consigam pagar pelo tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myazime, Positivo: , Negativo:
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque as pessoas precisam continuar recebendo essa medicação para poder viver 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde tem urgência 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: , Negativo:
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Certo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Certo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É fundamental ter a medicação incorporada para beneficiar os pacientes e diminuir o custo de tratamento uma vez que não será necessário judicializar. 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozime alfa-alglicosidade, Positivo: , Negativo:
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Ajudará a salvar vidas .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Canabinol , Positivo: Reduz crise convulsiva , Negativo: Hipoatividade</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma, Positivo: Não tive ainda , Negativo: Não tive ainda</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozime alfa-alglicosidade, Positivo: , Negativo:</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pessoas com doenças graves não precisam enfrentar outros problemas como a burocracia para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes com doenças raras não podem esperar, precisam ter acesso aos meios disponíveis para tratamento, não podem ser reféns da judicialização.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	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
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, O tratamento precoce para pompe, com uso das enzimas, evita o doloroso processo de judicializacao e, com isso, salva vidas 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, "Minha filha precisa continuar recebendo a medicação pra continuar vivendo . Como pai quero que ela tenhs chance de continuar vivendo e ter uma melhor quslidade de vida. Se coloquem no lugar de um pai quando forem decidir. " 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miozyme, Positivo: "Melhira na parte motora e respiratória. Melhora na qualidade de vida.", Negativo: Não teve efeitos negativos 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou desfavorável a recomendação de não inclusão 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes para sobreviver precisam deste medicamento, negligência total não fornecer o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, "Essa doença embora tenham sinais tardios quando se apresentam em adultos, é incapacitante e progride com lesões permanentes se nao tratada no tempo correto. Imagine o ser humano que nao consegue se locomover adequadamente, ou se levantar de uma cama sem ajuda por fraqueza muscular. Além disso, sentir falta de ar ao fazer mínimo esforço ou ao deitar-se. Isso para um pai ou mãe de família ainda em idade produtiva. Me faz lembrar as pessoas que estão morrendo à espera de um leito devido ao Covid-19. " 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, "A incorporação de medicamentos reduz a judicialização e também reduz o valor pago pelo governo para a aquisição de medicamentos! Através de parcerias público privadas " 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Salvar vidas é o maior bem 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da recomendação inicial da Conitec 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses pacientes precisam muito desse tratamento, e sendo uma doença tão degenerativa o tempo de tratamento é primordial 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: O medicamento desacelera a progressão de uma doença fatal. , Negativo: 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes diagnosticados com Pompe de início tardio merecem o direito de terem acesso ao medicamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cerezyme , Positivo: Resposta terapêutica , Negativo: Preço e acesso do paciente
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que deva ser feito uma análise mais detalhada do tema, pois mesmo com diagnóstico tardio não se deve tirar o acesso ao tratamento de uma doença tão debilitante e incapacitando aos pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Doença de Gaucher , Positivo: A evolução dos pacientes portadores de Gaucher, como eram e como são! , Negativo: Não tenho. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Considero a inclusão do tratamento importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A alfa-alglicosidase tem sim que ser incluída no SUS dependemos dela para continuar vivendo!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-alglicosidase (Myozime), Positivo: "Fazendo a TRE com alfa-alglicosidase (Myozime) de 15 em 15 dias que no meu caso foi dado início a esse tratamento em 2015 quando recebi o diagnóstico de Doença de POMPE e com muita luta mantenho até hoje, consigo ao menos manter o uso do Bipap (respirador) por 12 horas ao dia ao invés de 24 horas ao dia, também me ajuda a não ter tantas quedas diárias devido ao aumento gradativo da fraqueza muscular sendo assim sinto melhoras principalmente com minha função respiratória que com a TRE em dia fica estabilizada. Não poder conseguir respirar direito mesmo com ajuda de um respirador é uma das piores sensações que passo além de muitas limitações no dia a dia por não ter tido a chance de ter começado essa TRE bem antes quando comecei a sentir minhas dificuldades e limitações na fase tardia devido a Doença de POMPE. Só assim consigo manter uma qualidade de vida não tão severa e devastadora! Por tanto a TRE com alfa-alglicosidase é a única terapia que pode trazer um pouco mais de conforto e alívio, nos ajudando a viver uma vida da maneira mais completa dentro do possível. Sou uma prova viva de tudo o que relato aqui! SE ESSA É A ÚNICA MEDICAÇÃO PARA NOS MANTER VIVOS, PORQUE NÃO INCLUÍ-LA NA LISTA DO SUS? QUEREMOS TER A CHANCE DE CONTINUAR VIVENDO!", Negativo: "Sem fazer a terapia de reposição enzimática (alfa-alglicosidase) de 15 em 15 dias como prescrito na bula do medicamento (Myozime) já precisei ficar internada (conforme anexos enviados para comprovar) com problemas respiratórios principalmente, devido à falta do medicamento que é fornecido pelo SUS/União que mesmo com liminar ficam sem fornecer a Enzima sendo o único medicamento órfão para Doença de POMPE disponível e também somente um laboratório (Sanofi) que fornece ficamos sem saída. É sempre uma grande luta via judicial para conseguir manter essa TRE em dia e nem sempre somos beneficiados! Sem essa terapia é óbvio que podemos chegar a ÓBITO! QUEREMOS VIVER! "</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Meu irmão, assim como eu, tem pompe e o medicamento fez diferença significativa na qualidade de vida dele. Sobretudo para realizar sozinho atividades rotineiras de forma independente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para os portadores desta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	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
22/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nao concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozayme, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essa forma tardia da doença afeta centenas de pacientes no Brasil ???? e estudos demonstram aumento da sobre vida desses pacientes além da melhora considerável qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme , Positivo: Estabiliza a evolução da doença fazendo com que os pacientes afetados voltem a deambular e realizar atividades do dia a dia uma vez que a doença e progressiva e incapacitante., Negativo: De negativo somente com diagnóstico tardio onde o paciente que já está em estágios avançado não se beneficiam muito do tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Nem todas pessoas conseguem ter acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a recomendação inicial da Conitec</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a recomendação inicial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
22/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Respirador e medicação , Positivo: , Negativo:
22/03/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
23/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sem comentário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As pessoas com essa doença precisam receberá tratamento adequado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não aceito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O uso da medicação em pacientes que tem essa patologia é extremamente importante. E aumenta consideravelmente a qualidade de vida e alívio dos sintomas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa alglucosidase em pacientes pediátricos e adultos , Positivo: Melhora significativa da qualidade de vida. , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase - MPS 6, Elosulfase - MPS 4, Aldurazyme - MPS I, Idursulfase - MPS 2, IMIGLUCERASE - Dç de Gaucher, Betalgasidase - Fabry , Positivo: Melhora nos sintomas e qualidade de vida. , Negativo:</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sem esse remedio ela morre, ela não tem condição de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação é muito importante para os paciente portadores da doença d Pompe,trazendo a esses paciente melhora em seu estado geral</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento myozyme, Positivo: Melhora significativa nos aspectos clínico. Força motora, padrão respiratório, Negativo: Não evidencie efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é o direito a vida. Nega-lo é negar o direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos que a medicação seja inserida no SUS, para que nos torne acessíveis a única medicação que é capaz de retardar a evolução da doença, nos mantendo ativos e saudáveis.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miozyme, Positivo: Uma ótima evolução e qualidade de vida, me fornecendo mais energia e força. Melhorando em todos aspectos, caminhando bem, sentando e levantando de assentos, carregando peso, sustentação física. Me tornando mais independente, produtiva e saudável., Negativo: Faço uso há 10 anos e nunca senti nenhum efeito adverso, pelo contrário, me sinto bem melhor logo após a infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Custo de paciente em CTI, antibioticoterapia ( não considerados na avaliação)e a própria judicialização oneram mais</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myosime, Positivo: Melhora ou estabilização na CVF, e atividades de vida diaria. , Negativo: So ocorreram depous da interrupção do fornecimento da subdtancia onde houve declinio acentuado do quadrode. Numa q ueda maior que vinha ocorrenfo com a evolução anterior.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Só sintomáticos e medidas de suporte. Nenhuma outra droga específica, Positivo: Alivio da dores com antiinflamatorios e Respiração com VNI , Negativo: Úlceras pépticas ou gastrite. Não adaptação aos periféricos da VNI</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é a unica que ajuda a preservar e ou retardar a evolução da doença .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miozyme , Positivo: Rapida mudança de humor, felicidade, maior disposição, diminuição da dor, melhora a interação com a familia e amigos, sente-se mais dispostas com afazeres do dia a dia., Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MIOZYME, Positivo: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, ESTRUTURA FISICA, DISPOSIÇÃO., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: INFUSÃO DE MIOZYOME, Positivo: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, DISPOSIÇÃO, , Negativo: NENHUM</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda vida tem valor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myosyme, Positivo: Força nos músculos, disposição e sem dores nas articulações e membros superiores e inferiores, Negativo: Até o momento não tenho nenhum relato de efeitos negativo</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente não pode arcar com tratamento e depois que ele tomou melhorou</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo e qualquer medicamento deve ser fornecido de forma gratuita pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zoladex, Positivo: Controlou câncer de próstata de meu pai, Negativo:
24/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O paciente não pode arcar com o custo do tratamento, e o medicamento tem sido fundamental na sua recuperação 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso ser acobertado pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque tenho um amigo que utiliza o medicamento e vem apresentando melhoras. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Um amigo está utilizando Alfa-glicosidade-ácida e vem melhorando seu quadro., Positivo: Meu amigo está sentindo-se melhor desde que começou a usar o medicamento., Negativo: 3ª - Não
24/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
24/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Questão de saúde pública e uma necessidade vital. Qualidade e direito a vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora significativa com os sintomas., Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com esse medicamento as pessoas tem direito à vida, e isso tornaria a vida do paciente mais tranquila, menos difícil, melhorando sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODA PESSOA TEM DIREITO A VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: UM PROFESSOR TOMOU ESSA MEDICAÇÃO : Myozyme., Positivo: , Negativo:</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:</p>
24/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Paciente com boa evolução após uso regular da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alglucosidase alfa, Positivo: Estabilização do quadro respiratório / fraqueza proximal , Negativo: Até o momento não relatado.</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Porque todos tem direito a vida e remédio para quem está precisando significa vida Melhora de vida Traz esperança para quem utiliza "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora a quantidade de vida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora a qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Tomando o remédio o doente terá uma melhor qualidade de vida!!! O medicamento é um direito do paciente !!!, Negativo:</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é essencial para os pacientes que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um colega de trabalho faz uso do Myozyme para a sua síndrome e apresentou melhora. Ele precisa do rémedio para continuar o tratamento! O remédio é um direito a vida, a qualidade de vida dele melhorou muito! 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Gostaria de participar 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Paciente	1ª - Concordo, não conheço a Conitec 2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozame, Positivo: mais disposição e força muscular e término das dores , Negativo: não tive 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A maioria dos pacientes desta I fer idade, são de início tardio, então na minha opinião, estes pacientes também deveriam se beneficiar igual aos de início precoce.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, É o único tratamento efetivo para estes pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição enzimática para doença de pompe, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Sociedade médica	<p>1ª - Concordo, Diagnóstico precoce</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TER, Positivo: Melhora sobrevida, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Na doença de Pompe 70% dos pacientes apresentam a doença na fase adulta, e como no tipo precoce (infantil) da Doença, estes pacientes também necessitam da terapia de reposição enzimática, ~e evidente a melhora clínica deles com o uso da TRE.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: myozyme (alfa-<i>glucosidase</i>), Positivo: como efeito positivo gostaria de salientar a melhora clínica destes pacientes com a TRE, e isso foi confirmado com as escalas as quais foram submetidos., Negativo: o único efeito negativo é a dificuldade de conseguir a medicação. No serviço em que trabalho não podemos judicializar para conseguir o medicamento. Só realizamos a TRE quando o paciente á chega com o medicamento em mãos. ou seja judicializou em outro serviço.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Tendo em vista que um amigo teve uma melhora no seu quadro respiratório, no seu quadro motor ,na sua qualidade de vida, essa medicação é imprescindível para a vida humana como reza na Constituição Federal em seu artigo no"" direito a vida"" , onde o Estado deve garantir a saúde."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-glicosidade-acida recombinante humana, Positivo: melhora no quadro respiratorio,motor e na qualidade de vida., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-glicosidade-acida recombinante humana., Positivo: Melhora no aspecto motor ,respiratório e na qualidade de vida., Negativo:</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é de alto custo e pode salvar vidas, recomendo a incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A vida dos pacientes melhora consideravelmente com a medicação, além do que a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de doenças raras precisam de uma atenção especial. É necessário a criação de um fundo partidário para o financiamento das doenças raras. Estes pacientes não podem esperar, eles não são doentes por opção.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora na função pulmonar , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Embora Pompe seja doença rara, a vida humana é preciosa e é obrigação do SUS e faz parte do juramento médico fazer TUDO para preservar a vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MYOZIME para POMPE, Atalurem para Distrofia Muscular de Duchenne e Spinraza para Atrofia Muscular Espinhal , Positivo: Os pacientes com Pompe e Duchenne tiveram a piora da doença lentificada e as crianças com AME mostraram melhoras significativas, por exemplo um menino conseguindo firmar a cabeça pela primeira vez e conseguindo escrever. Um futuro melhor, podendo formar cidadãos produtivos, apesar das limitações físicas. , Negativo: O sofrimento para conseguir a liberação do medicamento e a incerteza de continuar recebendo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Homeopatia mostrou resultados variáveis. Todos os pacientes precisam estar inseridos nos Centros de Referência em Reabilitação de doenças neuromusculares, com transporte assegurado, órteses e meios auxiliares de locomoção. Também é necessário acesso ao acompanhamento respiratório, com dispensação do BIPAP, que no Rio de Janeiro é feito pelo TDN, mas a Regulação estadual não consegue ou não sabe como regular., Positivo: "Alguns pacientes tratados com homeopatia tiveram ganhos motores e melhora no estado clínico em geral. O tratamento de reabilitação é sabiamente fundamental para manter e melhorar os ganhos com o tratamento e orientação aos cuidadores ", Negativo: Custo com o transporte, locomoção e medicamentos.</p>
25/03/2021	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
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "O tratamento de Pompe tardio é fundamental para os pacientes e deve ser considerado como prioridade. A judicialização do medicamento trará grandes benefícios, visto que não haverá ruptura na compra. Para os pacientes em tratamento, irá tirar os pacientes que estão na fila aguardando tratamento devido o precário sistema, além de reduzir significativamente os custos dos cofres públicos. Visto que os valores de judicialização muito maiores."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não há nenhuma outra opção medicamentosa para o tratamento do distúrbio neuromuscular raro ( Doença de Pompe ), portanto o medicamento Myozyme (alfa-<i>glucosidase</i>) indicado para o tratamento da Doença de Pompe de Início Tardio, deverá ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "O tratamento de Pompe tardio é fundamental para os pacientes e deve ser considerado como prioridade. A judicialização do medicamento trará grandes benefícios, visto que não haverá ruptura na compra. Para os pacientes em tratamento, irá tirar os pacientes que estão na fila aguardando tratamento devido o precário sistema, além de reduzir significativamente os custos dos cofres públicos. Visto que os valores de judicialização muito maiores."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário disponibilizar medicação no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação da TRE para a Doença de Pompe de Início Tardio pois está é o único medicamento aprovado e comprovadamente eficaz em estudos clínicos realizados em diversos centros de pesquisas no mundo. É aprovado pela Anvisa a mais de 10 anos e com certeza ter essa opção de tratamento tem sido a esperança de viver mais e melhor para os portadores desse síndrome rara e determinada geneticamente. Os pacientes precisam ter acesso mais fácil ao tratamento dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Às pessoas precisam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Lá fala não ser favorável o paciente de Pompe de iniciação tardia receber medição do SUS. Na minha opinião todo paciente da doença POMPE precisa da medicação do SUS porque é de uso contínuo. Conheço pessoas e creio que é a maioria delas, passam por muita dificuldade com falta de dinheiro e a doença vai agravando por não poder comprar a medicação necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a vida e se não é possível arcar com as despesas de um tratamento de saúde, o Estado deve amparar o cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "A terapia de reposição da enzima é boa e eficaz para os pacientes de início tardio. Aumenta a expectativa de vida e também oferece qualidade de vida. Pacientes que realizam a terapia de reposição da enzima respondem bem à medicação. O SUS deve fornecer a medicação para os pacientes de início tardio, visto que a reposição da enzima salva vidas."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-<math>\alpha</math>-glicosidase, Positivo: Mantém as funções motoras e respiratórias, reduz o cansaço, promove energia ao paciente., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyne, Positivo: , Negativo:</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito à vida e ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Observando pacientes que estão fazendo reposição através deste medicamento tendo melhora de até 75% no quadro... Considero assim que seria sensacional o enquadramento deste medicamento no SUS que é um medicamento único e que pode trazer qualidade e tempo de vida para os pacientes portadores da doença. "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Algasidade alfa (Repaglal), algasidasebeta(fabrazyme ), Alfglicosidase(Myozyme).", Positivo: Melhora na qualidade de vida, redução das dores do cansaço entre outros., Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Algasidade alfa (Repaglal), algasidasebeta(fabrazyme ), Alfglicosidase(Myozyme).", Positivo: Com alfa algasidade paciente obteve melhora na secreção de proteína através da urina redução das dores neuropática redução de risco de morte súbita e Avcs ... Entre outras melhorias, Negativo: Alto custo</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Observando pacientes que estão fazendo reposição através deste medicamento tendo melhora de até 75% no quadro... Considero assim que seria sensacional o enquadramento deste medicamento no SUS que é um medicamento único e que pode trazer qualidade e tempo de vida para os pacientes portadores da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Algalidade Alfa (repagal), Positivo: Melhora na qualidade de vida, redução das dores do cansaço entre outros., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Algasidase(replagal), Positivo: Melhora na qualidade de vida, redução das dores do cansaço entre outros., Negativo:</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "O tratamento de Pompe tardio é fundamental para os pacientes e deve ser considerado como prioridade. A judicialização do medicamento trará grandes benefícios, visto que não haverá ruptura na compra. Para os pacientes em tratamento, irá tirar os pacientes que estão na fila aguardando tratamento devido o precário sistema, além de reduzir significativamente os custos dos cofres públicos. Visto que os valores de judicialização muito maiores."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "O tratamento de Pompe tardio é fundamental para os pacientes e deve ser considerado como prioridade. A judicialização do medicamento trará grandes benefícios, visto que não haverá ruptura na compra. Para os pacientes em tratamento, irá tirar os pacientes que estão na fila aguardando tratamento devido o precário sistema, além de reduzir significativamente os custos dos cofres públicos. Visto que os valores de judicialização muito maiores."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "O tratamento de Pompe tardio é fundamental para os pacientes e deve ser considerado como prioridade. A judicialização do medicamento trará grandes benefícios, visto que não haverá ruptura na compra. Para os pacientes em tratamento, irá tirar os pacientes que estão na fila aguardando tratamento devido o precário sistema, além de reduzir significativamente os custos dos cofres públicos. Visto que os valores de judicialização muito maiores."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "O tratamento de Pompe tardio é fundamental para os pacientes e deve ser considerado como prioridade. A judicialização do medicamento trará grandes benefícios, visto que não haverá ruptura na compra. Para os pacientes em tratamento, irá tirar os pacientes que estão na fila aguardando tratamento devido o precário sistema, além de reduzir significativamente os custos dos cofres públicos. Visto que os valores de judicialização muito maiores."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "O tratamento de Pompe tardio é fundamental para os pacientes e deve ser considerado como prioridade. A judicialização do medicamento trará grandes benefícios, visto que não haverá ruptura na compra. Para os pacientes em tratamento, irá tirar os pacientes que estão na fila aguardando tratamento devido o precário sistema, além de reduzir significativamente os custos dos cofres públicos. Visto que os valores de judicialização muito maiores."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O tratamento para o Pompe tardio deve ser disponibilizado</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Osteogenese imperfeita Mucopolissacaridose tipo I, tipo II, tipo IV e tipo VI", Positivo: Melhora na qualidade de vida e na sobrevida , Negativo: "Dificuldade para obtenção do medicamento para o tratamento e de sua continuidade Internação em hospital as vezes semanal, quinzenal e mensal "</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento precisa ser colocado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Poque e direito de todos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Reflagal, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Porque sem nao teha vida normal 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação na veia, Positivo: Molhor qualidade de vida , Negativo: Sem poer viver bem
25/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Minhas dores diminuíram e a sensação de cansaço tb, Negativo: Nihil 3ª - Não
25/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ressalto que não há nenhuma outra opção medicamentosa para o tratamento desse distúrbio neuromuscular raro. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Necessário 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois trabalho com paciente de portador de doença pompe e o mesmo mantém uma vida razoavelmente normal com 66 anos de idade por conta da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, sou amigo de um portador de doença de pompe que com mais de 60 anos realiza suas atividades dentro do possível por conta da reposição de enzima 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a ter direito. Tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Medicação indispensável para tratamento de Doença de Pompe</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozime, Positivo: Melhora na fraqueza muscular com melhora da marcha, disfagia e padrão respiratório. , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos precisam ter acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não fiz uso de medicações, mas tenho uma amiga que faz, e é preciso para continuar viva e ter uma qualidade de vida, Positivo: , Negativo:</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço paciente, amigo-irmao que se encontra em tratamento com a medicação e está tendo respostas positivas, com melhoras na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-glicosidade-ácida recombinante humana., Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, mas funções musculares., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A doença de Pompe tardia, tem seu comprometimento importante, q afeta nossa vida. Limitando por afetar toda parte muscular, que vai se agravando muito quando não se faz a reposição enzimática. É necessário o uso da medicação para evitar esse avanço progressivo da doença, que pode até levar a óbito.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O Alfa glicosidase ácida (Myosyme), Positivo: O uso da medicação estabiliza o quadro, evitando assim, danos maiores a minha saúde. Consigo ter uma qualidade de vida melhor fazendo uso da medicação., Negativo: Não há. A medicação só trás benefício.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direito humano à vida é universal, independente de classe, etnia, idade ou qualquer outro fator discriminatório; e é dever do Estado proporcionar atendimento de saúde a TODOS seus cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Adiscordância é por não concordar que o medicamento seja apenas para as crianças, se o adulto também tem o direito garantido por Lei. Não justifica se negar o direito à um tratamento eficaz e que é único no mundo. Seria como uma pena de morte a estes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É fundamental ter a medicação incorporada pra beneficiar os pacientes e consequentemente diminuir o custo do tratamento, uma vez que não será necessário judicializar o pedido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-<i>glucosidase</i> como terapia de reposição enzimática, Positivo: Atrasando os avanços da doença; estabilizando os sintomas. , Negativo: Não houve efeitos negativos no medicamento que eu utilizei.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tratamento existente de doença grave e fatal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Doença de Pompe é uma doença rara e, por isso, não é fácil reunir muitos pacientes para estudos clínicos controlados e randomizados. Nós médicos, que cuidamos desses pacientes, podemos evidenciar a importante melhora clínica e da qualidade de vida desses pacientes após o início do tratamento. É frustrante observar a deterioração respiratória e musculoesquelética que esses pacientes vivem sem o tratamento adequado. Considero muito grave o não tratamento de uma doença mortal para a qual existe tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: Os pacientes que conseguiram a medicação através de judicialização conseguiram ficar livres do oxigênio e puderam voltar a andar. Tornaram-se produtivos novamente! A incorporação desse medicamento poderia permitir um menor custo para o Estado e um benefício para um número maior de pacientes., Negativo: Eu, pessoalmente, não tive nenhum problema de infusão, alergias ou qualquer outro semelhante nos pacientes que conseguiram obter esse tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O tratamento de suporte, como fisioterapia, terapia ocupacional, broncodilatadores, anti-inflamatórios, não impedem a evolução da doença e os pacientes falecem precocemente., Positivo: O tratamento de suporte é importante, para retardar o curso para a completa incapacidade física e respiratória, mas a evolução da doença é para o êxito letal, sem tratamento específico como a reposição enzimática. Esses pacientes pela dificuldade de locomoção muitas vezes não conseguem nem esse tratamento de suporte., Negativo: Não observados.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo pois pacientes com Doença se Pompe devem ter suas vidas impactadas através de tecnologias mais modernas, seguras e eficazes. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, sou colega de um portador de doença de pompe que com mais de 60 anos realiza suas atividades dentro do possível por conta da reposição de enzima 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Teve efeito positivo porque parou/estabilizou a doença. Melhorou a força muscular e capacidade de auto cuidado do paciente., Negativo: Não teve efeitos negativos. 3ª - Não
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O PACIENTE QUE NECESSITA DESSA MEDICAÇÃO TEM QUE APELAR PRA JUSTIÇA, ENTRAR COM PROCESSO E ESPERAR TANTO TEMPO PARA CONSEGUIR, E AS VEZES NEM CONSEGUE DE IMEDIATO. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MYOZAYME, Positivo: MEU ESPOSO FOI DIAGNOSTICADO COM DOENÇA DE POMPE E FAZ USO DESTE MEDICAMENTO DESDE 2014. PRA ELE FOI UMA TOTAL MELHORA NA PARTE RESPIRATÓRIA E MUSCULAR., Negativo: 3ª - Não
26/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, "Dificuldade de conseguir medicamento judicialmente, além da demora da autorização do medicamento junto as autoridades, processo se torna muito demorado. Sendo incorporado pelo SUS não há necessidade dos meios judiciais, assim ""facilita"" a viabilidade de pessoas necessitadas." 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Devido as dificuldades que os pacientes de Pompe têm para entrar na justiça e o tempo de demora para receber a resposta das autoridades, com isso os pacientes da doença vão ficando cada vez mais frágeis sem o uso da medicação. Sendo incorporado pelo SUS, eles terão a facilidade do uso da medicação sem a necessidade de recorrer à justiça para ficar na longa espera.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Negar o tratamento de uma doença tratável é um absurdo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Estabiliza a doença , Positivo: Melhora da força muscular e não evolução para insuficiência respiratória , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento demonstra ser importante no tratamento de pacientes com a síndrome de Pompe. Receber uma medição para uma doença que se possui é um direito à vida, constando esse direito na nossa Constituição Federal. Além do que, percebe-se que pacientes têm demonstrado melhoras. Inclusive, tenho um amigo que faz uso da medicação Alfa-glicosidade-ácida e esta apresentando melhora significativa no quadro respiratório e no quadro muscular/motor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tratamento é caro e vital para o enfermo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Melhoras respiração ,movimentos diminuição de dor, Negativo: Dor de cabeça</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu acredito que o tratamento dessa doença deveria ser disponibilizado a todos paciente que sofrem com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação precisa estar no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um amigo que teve muitos benefícios com o uso do medicamento e penso que seria importante para outras pessoas que precisam. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É dever do Estado fornecer acesso a saúde a todos os cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, Positivo: Foi muito bom para mim , Negativo: É muito difícil conseguir a medicação 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes adultos com doença de Pompe tem o direito de receber o medicamento regularmente 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é imprescindível para aquelas pessoas que necessitam, tendo em vista a uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que toda pessoa, portadora de qualquer tipo de doença em especial as degenerativas, precise de acesso fácil há um tratamento urgente, digno e eficiente. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessidade social 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "A inclusão é um benefício para o paciente de pompe, pois tem uma grande melhora na qualidade de vida e na marcha desses pacientes!! Com a inclusão, o paciente terá acesso ao tratamento de forma mais rápida, pois a judicialização depende de defensoria pública e esses processos são muito demorados e se arrastão, fazendo o paciente perder tempo"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente da posição da CONITE os pacientes tem direito a vida e esse medicamento já é usado em outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes que acompanhei melhoraram significativamente a função cardiologica e melhora satisfatória na força muscular neste caso as crianças eram forma precoce</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: "Resposta cardiologica excelente Resposta satisfatória na função neurologica", Negativo: Infecções respiratórias frequentes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora cardiologica significativa e neuromuscular satisfatória , Negativo: "Infecções respiratórias recorrentes "</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "É muito importante a inclusão da medicação alfa glicosidade pelo SUS. O que ocorre hoje é vê o sofrimento dessas pessoas que são diagnosticadas com a DOENÇA DE POMPE e são obrigadas a entrar na justiça para ter o direito de fazer uso da medicação. Eu falo isso porque sou mãe de um filho que tem DOENÇA DE POMPE e quando ele foi diagnosticado em 2014 eu acompanhei a luta dele para entrar na justiça para conseguir junto a secretária de saúde do Ceará a liberação da medicação, foi uma luta e quando falta é sempre assim entrar na justiça e ficar esperando. Ele quando começou a fazer uso da medicação alfa glicosidade estava pesando 68 quilos, hoje ele pesa 78 quilos, quer dizer que a medicação é muito importante para sua saúde. Quando ele fica dois meses sem fazer uso da medicação por falta da mesma ele começa cá sentir perda de peso, falta de ar e dores musculares. Faço aqui um apelo junto ao CONITEC que olhe com carinho para as pessoas que tem doenças RARAS e dê está oportunidade para que eles tenha está medicação incorporada pelo SUS para evitar de ter que entrar na justiça para conseguir fazer uso da sua medicação. QUE DEUS ABENÇOE ESTAS PESSOAS PORTADORAS DE DOENÇAS RARAS."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "A incorporação no SUS do único medicamento disponível para tratamento da doença de Pompe, a alfa-glicosidase - Myozyme, somente para crianças até 01 ano de idade, demonstra um erro GROSSEIRO da CONITEC ao deixar de analisar critérios técnicos e estudos recentes que demonstram que, em pacientes adultos com início tardio da doença e em tratamento, há uma redução da taxa de mortalidade em até 05 (cinco) vezes, quando comparados à evolução clássica da doença - um número com prevalência MUITO expressiva, que não pode ser deixado de lado em critérios técnicos -, além de melhora significativa e/ou estabilização da Capacidade Vital Forçada (%CVF), melhora no teste de caminhada de 06 (seis) minutos, corroborando a eficácia gritante do tratamento em pacientes de início tardio, inclusive diante das meta-análises mais recentes, publicadas a partir de 2017, que afirmam a recuperação e estabilização motora e respiratória dos pacientes em tratamento. Em especial quando se tem em vista tratar-se de uma deficiência rara, com BAIXÍSSIMA prevalência na população (1 : 40.000 nascidos vivos), com atualmente somente 120 pacientes em tratamento judicializados, calculado algo em torno de 80% adultos em tratamento, que por sua vez possuem maior longevidade e certeza de vida por muitos mais anos por força da continuidade do tratamento, do que em pacientes com até 01 ano de vida. Não à toa, diversos órgãos internacionais correlatos, afirmam a eficácia do tratamento e redução mais do que expressiva da mortalidade em pacientes de início tardio com tratamento, incorporando o medicamento ao sistema de saúde, tais como: (i) Austrália, onde 87,2% dos pacientes mantiveram a terapia de reposição enzimática com a alfa-glicosidase após a incorporação; (ii). Inglaterra e Irlanda do Norte, onde a idade não é relevante e não influencia a indicação da terapia de reposição enzimática do paciente de pompe; (iii). País de Gales e Escócia, nos quais a idade também não é excludente e os critérios baseiam-se nos sintomas e estado geral no momento da indicação da terapia de reposição enzimática; (iv). na Holanda, onde ocorre a incorporação condicionada ""ad experimentum"" às evidências da efetividade do medicamento após determinado período de tempo. Em resumo, a decisão da CONITEC deixou de observar dados científicos expressivos para pacientes de início tardio, satisfazendo-se com o mínimo (incorporação a pacientes até 01 ano de idade), por uma decisão política de ""custo"", e não de efetividade do tratamento, em uma doença que acomete parcela ÍNFIMA da sociedade, que possui somente UM ÚNICO MEDICAMENTO DISPONÍVEL para tanto, E nesse sentido, a decisão, a par de um ""enxugar das contas públicas"" sob o custo da vida dos pacientes de início tardio, em decisão estapafúrdia e, porque não, burra, termina por onerar ainda mais o complexo sistema de saúde público, com a certeza de gastos ainda mais constantes e expressivos com os pacientes da doença de pompe que não tenham o tratamento assegurado, por conta de todas as comorbidades decorrentes do curso natural da doença (insuficiência respiratória, ida precoce para cadeira de rodas, alto custo para suporte à vida, internações prolongadas e dispendiosas, etc.)."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-glicosidase (myozyme), Positivo: Melhora visível no teste respiratório; melhora na força; melhora no teste de caminhada de 6 minutos; melhora na disposição do paciente; diminuição da necessidade de uso de suporte respiratório (bipap) ao longo do dia; paciente consegue falar com mais força, fazendo-se ouvir melhor; estagnação dos efeitos da doença a longo prazo, evitando a necessidade de uso de cadeira de rodas; não teve mais nenhuma crise de insuficiência respiratória desde então; paciente consegue manter sua dignidade, conseguindo andar e praticar sozinho a maioria das atividades diárias., Negativo: Nenhum efeito negativo, em mais de 08 (oito) anos que acompanho o tratamento do paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-glicosidase(Myozyme), Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Acho que vai ser de Boa ajuda ao paciente. Desde que é tudo muito difícil pra que está nessa situação. Quem vê as coisas de fora não imagina o quando é difícil. Pois quem tem uma pessoa especial dessas o custo de vida é muito caro.vomos ter fé em Deus que vai dar certo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão mantém meu amigo vivo e intelectualmente ativo. Necessário é imprescindível para mantê-lo produtivo, apesar da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa glicosidase ácida, Positivo: Deteve a evolução da doença, Negativo: Não observados</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Como seria importante a incorporação da medicação ALFA GLICOSIDASE pelo SUS falo isso porque sou filho de um portador de doença de POMPE e que a única medicação que ele usa é a ALFA GLICOSIDASE, que por sinal é uma medicação caríssima mas que tem um efeito muito bom. quando meu pai foi diagnosticado com doença de POMPE eu acompanhei sua luta para conseguir a liberação junto a justiça, foram meses e meses de espera, eu via no seu olhar o quanto ele sofria com aquela espera, ele sabia o quanto ele estava sendo debilitado com a demora da liberação. Hoje eu me pergunto porque no Brasil ainda existe está burocracia para um ser humano ter direito a uma medicação a onde ele não tem condições financeiras para comprar, é triste as pessoas passarem por isso. Peço junto ao órgão CONITEC que dê está oportunidade para estás pessoas que depende desta medicação. A esperança deles são vocês que aprovão a incorporação da medicação junto ao SUS. Tenho certeza que vocês tem corações quebrantados em Deus. Sem está oportunidade para que estes pacientes de doença de POMPE possam dormir sem pensar que quando faltar sua medicação não seja preciso entrar na Justiça."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou contra, pois tenho um filho de 3 anos com a doença de POMPE e a Alfaglicosidade é o único tratamento possível para a doença. A Alfa-glicosidade deve ser fornecido pelo Sus para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito a vida, a dignidade e de cidadania.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, impossibilidade para os brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito no contrato social, a obrigação de ajudar o próximo e o defeito à saúde . 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante que a gratuidade do medicamento se estenda a pessoas adultas, porque: o diagnóstico desta enfermidade geralmente é tardio, o preço da droga é alto e os pacientes adultos que tomam regularmente este medicamento estão apresentado melhoras significativas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-glicosidade-ácida recombinante humana., Positivo: Melhoras na função respiratória., Negativo: 3ª - Não
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cuidados de reabilitação , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é um direito a vida, pois com ele as pessoas tem uma qualidade de vida melhor. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, "Discordo pois os doentes precisam de uma Atenção das autoridades em relação a terapias q possam aumentar ou melhorar suas expectativa de vida." 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Mais pacientes podem se beneficiar com o tratamento para Pompe em início tardio 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora clínica com melhora dos movimentos , Negativo: Nao observados 3ª - Não
29/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamentos biológicos e o futuro da medicina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tive a oportunidade de tratar paciente adulto com resposta satisfatória com a Alfa glicosidase ácida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: Preservação da função muscular; melhora na qualidade de vida , Negativo: Nenhum significativo</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Importante componente do tratamento dispensado aos pacientes adultos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: "Diminuição da progressão da doença. ", Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Além do Myozyme, a experiência foi com demais procedimentos não específicos, como fisioterapia e reabilitação., Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o acesso ao tratamento de Doenças Raras precisa ser facilitado. O paciente já sofre com a dificuldade para fazer o diagnóstico, depois sofre ainda mais para ter acesso às tecnologias disponíveis para seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ....., Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo porque os pacientes não têm condições de comprar esse medicamento, o alfa-alglicosidase porque é muito caro e o SUS é direto de todos e além do mais esse medicamento é importante para salvar as vidas dos portadores de doença de Pompe 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme o alfa-alglicosidase, Positivo: Eu tive experiência como profissional de saúde acompanhando paciente que usa o medicamento em questão e esse medicamento é eficaz, percebi que ajuda na melhoria muscular do paciente e sem o medicamento o paciente piora muito, Negativo: Não tem efeito negativo 3ª - Não
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, " Minha amiga fica muito bem quando faz uso." 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conitec, Positivo: Facilidade de respiração e disposição geral., Negativo: Não conheço nenhum 3ª - Não
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tenho um amigo que faz uso do medicamento e apresenta bom resultado 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Há necessidade de estender a recomendação para a doença de início tardio também 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora da qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Não há 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo sim, esse é um medicamento único no mundo que serve exatamente para minha sobrevivência, precisa ser aprovado, só assim teria um tratamento digno.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Reposição enzimática com a Alfa-glucosidase ácida humana recombinante (Myozime) ANVISA N° 125430020, por meio de infusões a cada 2 semanas com doses de 20mg/km, Positivo: Como doença rara que existe uma única medicação disponível, no início fiquei muito feliz em saber que poderia estacionar o mal com reposição da enzima que eu não produzia no meu organismo., Negativo: Infelizmente o único efeito negativo que conheço é de não repor a enzima quando necessito fazer a judicialização, já fiquei muitos meses sem usar comprometendo a melhora, hoje com sinais clínicos compatíveis com atividade intensa da doença.</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Discordo totalmente que a Conitec seja desfavorável que o medicamento alfa-<math>\alpha</math>-glucosidase para doença de pompe de início tardio seja incorporado ao SUS porque os pacientes precisam deste medicamento pra tratar a doença e melhorar a exemplo mesmo da minha irmã que até foi desenganada pelos médicos quando chegou no hospital e depois que começou a tratar a doença com a alfa-<math>\alpha</math>-glucosidase o myozyme melhorou muito e a gente nunca que poderia comprar esse medicamento porque é de alto custo e sem ele ela ia morrer então esse medicamento tem que entrar na lista do SUS sim pra isso a gente paga impostos. "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O myozyme, esse aí dessa consulta pública que é o alfa-<math>\alpha</math>-glucosidase, Positivo: Eu vi minha irmã usar esse medicamento, então minha experiência foi acompanhando ela no hospital durante o tempo que ela ficou internada e foi melhorando dia a dia porque ela foi desenganada pelos médicos e depois de uns meses usando o myozyme ela foi ficando mais forte mais disposta e está viva até hoje porque continua tomando o medicamento. Ela ficou sem tomar durante uns meses porque o ministério da saúde não mandou e ela piorou muito e depois melhor quando voltou a tomar de novo., Negativo: Não tem, só se ela não tomar ela morre</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação muda o curso da doença, mesmo nos pacientes com doença tardia</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozime , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, "Minha mãe há pouco tempo “adquiriu” uma doença rara, chamada Pompe. Onde a enzima dos músculos é destruída aos poucos e os músculos do corpo vão perdendo a força e conseqüentemente a força do corpo também vai se acabando até o paciente cair numa cadeira de rodas ou ficar acamado. Para que haja uma melhora no paciente, tem que haver uma infusão da Enzima Myozamy, repondo assim, o que o paciente perdeu no decorrer do tempo. Porém esse medicamento é muito caro e inacessível para muitos, inclusive para minha mãe. Para facilitar o acesso dos pacientes a esse medicamento é preciso a incorporação da Myozamy nos SUS para a colidade de vida do paciente, assim a Conitec estará ajudando a muitos."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima Myozamy, Positivo: Melhora nos músculos do corpo. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo porque eu como mae de paciente sei quanto minha filha precisa da medicacao pra viver e o quanto melhorou depois do uso da enzima. peço encarecidamente pra que ela continue recebendo a medicacao. esse e o apelo de uma mae. se coloquem no meu lugar. se fosse com seu filho/?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: miozyme, Positivo: melhora na parte motora e respiratoria. melhora na qualidade de vida., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acho que os pacientes com pompe tardio tem o direito a unica medicação disponível mesmo que seja apenas modificadora da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyne, Positivo: Melhora da função respiratoria e qualidade de vida, Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O portador desta enfermidade degenerativa necessita desta enzima para sobrevida. Assim todo ser humano tem direito à VIDA mesmo sendo dependente de um medicamento que cause ônus aos cofres públicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É direito do paciente ter acesso a tratamento. É uma doença crônica progressiva e incapacitante.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyne, Positivo: Estabilizou a paciente, impediu que se tornasse cadeirante e dependente ., Negativo: Não ocorreu</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito a vida, saúde é o bem maior que a gente pode ter, portanto, o SUS deve bancar todo e qualquer medicamento aos cidadãos que vem a precisar do SUS, pois pagamos impostos ao estado pra isso, Saúde maior bem do cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, "Faço uso dessa medicação e tem melhorado minha qualidade de vida. Há 4 anos tem feito uma diferença absurda em minha vida Deixo aqui o meu descontentamento com a governancia desse país "</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozime, Positivo: Não tenho mais cansaço..estou mantendo minha qualidade de vida..meu quadro esta estabilizado., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha e neto tem doença de pompe de início tardio. Porém ambos fazem apenas acomphamento de eventual avanço da doença. Muito embora muitos médicoa tenham orientado o início da TRE através da judicialização, acredito que com a inclusão da medicação no SUS, outros profissionais da saúde indicarão aguardar um momento de maior necessidade de utilização da medicação, já que muitos indicam com receio de não conseguir em tempo hábil, porque o caminho até alcançá-la é demorado. Além disso, se 100% dos casos de utilização da medicação são judicializados, por óbvio, que com uma compra antecipada e concentrada num único órgão: Ministério da Saúde, certamente o poder de negociação será maior, o que trará uma economia maior, se considerarmos que o grande impecilho é o custo da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento é excelente com eficácia comprovada nos pacientes portadores de doença de Pompe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MYOZYME, Positivo: PACIENTES INFORMAM MAIOR DISPOSIÇÃO, E CONDIÇÃO DE VIDA MELHOR, Negativo: ATÉ A PRESENTE DATA NÃO ME FOI RELATADO NADA DE NEGATIVO COM A TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes de tratamento tardio são a grande maioria conforme estudo,sendo assim, precisam de tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medição Myosime é de extrema importância para os pacientes diagnosticados com a doença de Pompe. Ela melhora a qualidade de vida e estabiliza os sintomas tão dolorosos dos portadores dessa doença. Infelizmente é um medicamento de alto custo e a introdução desse medicamento no sistema único de saúde( SUS) facilitará o acesso desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida e aos medicamentos para mantê-la...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, Positivo: Mais disposição, força em todos os músculos afetados pela doença, firmeza e equilíbrio no corpo, fluxo de oxigênio melhor facilitando a respiração, melhora na articulação ao falar entre outros. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os medicamentos para patologias crônicas devem ser oferecidos pelo SUS de forma que o paciente tenha condições dignas de se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "Todos os pacientes deveriam ter acesso ao tratamento medicamentoso. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: O medicamento muda a história natural da Doença de Pompe. Os estudos de eficácia e segurança comprovam que o medicamento Myozyme reduziu em até 59% a mortalidade na Doença de Pompe de início tardio, melhorou a capacidade dos pacientes em realizar atividades diárias e estabilização da capacidade vital forçada, melhorou significativamente a qualidade de vida dos pacientes. , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atendimento Fonoaudiológico a portadora da Doença de Pompe, Positivo: , Negativo:</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Inicio tardio representa 70% da doença de POMPE por esse motivo a medicação deve estar disponível aos pacientes tardios também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É extremamente importante que pacientes com doença de POMPE tenham igualmente chances de tratamento, portanto precisam contemplar pacientes que apresentem a doença de pompe tardia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "Em uma sociedade cada vez mais inclusiva, é inadmissível discriminar pacientes com Pompe apenas por conta do faseamento da manifestação da doença. Por que quem tem Pompe de início precoce tem a possibilidade de tratamento adequado e quem tem a doença com início tardio não deveria ter, segundo Recomendacao preliminar? Discordo da recomendação completamente."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Cerca de 70% das pessoas que têm esta doença são de início tardio, por isso deveria estar disponível o tratamento via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sabe-se que a doença de Pompe de início tardio representa aproximadamente 70% da população com essa enfermidade. Esses pacientes podem se beneficiar da ampliação do tratamento no Sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pecientes com pompe tardia devem ter o mesmo direito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essas doenças são as que não têm tratamento adequado acessível a população, principalmente por ser uma doença rara, precisamos ampliar o uso desses medicamentos para que a população que sofre com essa doença tenha acesso à terapia que realmente surtirá efeito. Como toda doença rara, os custos de tratamento são mais elevados devido a todo o processo de desenvolvimento da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, o impacto na vida dos pacientes adultos da doença de pompe é extremamente negativo, progressivo causando grandes limitações, muitas vezes respiratórias. sem tratamento essas pessoas chegam à cadeira de rodas, uso de respiradores, ou seja, doença extremamente limitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Importante tratamento desde as fases iniciais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas.precisam.de opção.avancadas e mais .eficazes para seus tratamentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozame , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para que pacientes com doença de pompe Tenham acesso ao medicamento no início da doença . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myosyme , Positivo: Para pacientes com diagnóstico precoce já tem boa resposta , Negativo: 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Hj no protocolo clínico p Doenças de Pompe já está disponível , e muitos outros podem ser beneficiados 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, na minha opinião faz-se necessário a expansão do medicamento Myozyme, não só para os pacientes com a doença em fase precoce, como também, para os pacientes de Pompe com início tardio. Myozyme é uma droga com eficácia, segurança e traz benefícios respaldas na literatura especializada. Myozyme é a única opção aprovada no mundo para todos os perfis de pacientes, não somente aos precoces, mas também para os tardios. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, "Qualquer paciente crônico, portador de uma doença que lhe afete a qualidade de vida com tal impacto merece a chance de obter todo o tratamento disponível. Para alguém que analise tudo em números uma pequena melhora pode ser nada, mas para quem vive cada dia com uma doença rara pode ser uma melhoria imensa na qualidade de vida." 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A maioria dos pacientes tem a doença de início tardio e tem sintomas que impossibilita ter uma qualidade e vida mínima.. se locomover ou respirar. Eles precisam que o tratamento seja possível tb para eles. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deva ser incorporado para o tratamento de pessoas com doença de Pompe adulto 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se aprovado mais pacientes podem ser atendidos dando maior qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Paciente	1ª - Concordo, Medicamento muito necessário para a vida dos pacientes com pompe estagio tardio 2ª - Sim, como paciente, Qual: Miozyme, Positivo: Melhora de vida, menos fraqueza, menos dor, melhor desempenho pulmonar, melhor disposicao e força para tarefas do dia dia , Negativo: Nenhum 3ª - Não
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acho necessário para paciente tardio ter uma condição vida melhor 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Hoje, infelizmente o diagnóstico para doença de Pompe é muito falho, e quando acontece representa um total de 70% tardiamente, ou seja, somente 30% do total de paientes diagnosticados no Brasil com Pompe terão subsideo do SUS. Por isso apoio essa causa, visto a gravidade da doença. 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com Doença de Pompe de inicio tardio podem se beneficiar da ampliação do tratamento no Sistema Único de Saude e eles representam 70% da população com essa grave enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Idealmente esse produto magnífico deveria estar disponível para toda população de bula, tanto em casos tardios como precoce</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acho injustiça tirar o direito dos pacientes de ter melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miozime, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Miozime, Positivo: , Negativo:</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão de pacientes com pompe de início tardio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, PCDT atual só contempla pacientes com início precoce, ou seja, apenas 30% dos pacientes de POMPE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, "Ao incluir o protocolo de enquadramento da doença de pompe nas diretrizes do SUS, haverá uma triagem mais eficaz realizada pelos médicos responsáveis para direcionar ou não o paciente para iniciar a TRE. Atualmente, o que se vê, por falta de um protocolo no SUS, o encaminhamento dos pacientes por dúvida médica ou receio. A inclusão do protocolo no SUS, tornará eficaz essa demanda, e provavelmente reduzindo o custo e tempo com a judicialização da TRE, pois os médicos terão base técnica para basear a sua decisão. " 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 70% dos pacientes com doença de POMPE tem início tardio, após 12meses de vida. Assim sendo indispensável o recebimento da medicação pelo SUS para esses casos 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa- <i>glucosidase</i> , Positivo: Melhora no quadro clínico, Negativo: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "A alfa-glicosidade é a UNICA opção de tratamentos para os pacientes com a Doença de Pompe, e a primeira avaliação da incorporação foi desfavorável. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "A alfa-glicosidade ", Positivo: "A alfa-glicosidade é a UNICA opção de tratamentos para os pacientes com a Doença de Pompe ", Negativo: não há</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Myozyme, inclusão no SUS para tratamento de tardio pacientes com a doença de Pompe.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, inclusão no SUS para tratamento de tardio pacientes com a doença de Pompe., Positivo: Myozyme, inclusão no SUS para tratamento de tardio pacientes com a doença de Pompe., Negativo: Myozyme, inclusão no SUS para tratamento de tardio pacientes com a doença de Pompe.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, inclusão no SUS para tratamento de tardio pacientes com a doença de Pompe., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Na minha área de atuação, área da saúde, mais especificamente na reabilitação física, pois sou fisioterapeuta sempre preocupado e focado na qualidade de vida das pessoas portadoras de doenças raras ou não, considero esse parecer preliminar da Conitec, de não incluir a TRE como forma de tratamento de DPIT pelo SUS equivocada. A meu ver, depois de examinar os relatórios, todos portadores da Doença de Pompe deveriam ter acesso a TRE independentemente da época de início da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não especificamente com pacientes com essa doença, mas com pacientes portadores de outras doenças degenerativas tão ou mais devastadoras que a Doença de Pompe. Estou assim familiarizado com os déficits funcionais decorrentes, que são similares e com processos de avaliação comuns entre elas ., Positivo: Dentro da reabilitação funcional, em vários aspectos, de pacientes portadores de doenças degenerativas que acometem o sistema neuromuscular, ganhos em aptidões físicas, mesmo que discretos, representam grandes progressos, tornando-os mais independentes impactando na sua qualidade de vida. Sendo assim, alguns metros na avaliação de um TC6, o ou na capacidade vital de um paciente, decorrente de um bom programa de reabilitação física ou uso de terapia medicamentosa apropriada são de grande valia. , Negativo: Não tenho resposta para esta pergunta já que nunca tratei ou avaliei os efeitos desses procedimentos especificamente nessa doença.</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Extrema necessidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miozyme, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Pois as pessoas que precisam desse remédio e não tem como pagar, tem que ser repassado pra eles pelo SUS"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	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
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acho muito bom 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes precisam da medicação, por favor aprovem o uso dela! 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Maior disposição no dia, diferença drástica para melhor no equilíbrio corporal, fala mais articulada, melhora visível na respiração, força dos músculos aumentada e bem estar maior , Negativo: Nenhum 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm o mesmo direito em ter a medicação. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem que incorporar o medicamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio salva muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos precisamos ter direito de tratamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Pessoas morrendo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, tivemos uma colega que faleceu com esta doença, e deixou 3 filhos 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, importante 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A doença de pompe é uma doença grave, genética e tem seu tratamento. Eu convivo com um paciente de doença de pompe e sei como faz falta a medicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-glicosidase ácida , Positivo: Claramente mantém o paciente ativo, disposto, com mais energia... , Negativo: não tem. 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, "Necessário a entrada da alfa-glicosidase ácida no rol de medicamentos do SUS. " 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ninguém tem condicoes financeiras de suportar o tratamento. Sem o patrocínio do estado está condenado a sofrimento e morte precoce 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É muito importante para os pacientes que possui este problema e a falta de outros tipos de tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não sei o que é 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O custo não deve ser relevante, diante da eficácia evidente da medicação, e a importância disso na vida dos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa glicosidase ácida, Positivo: Meu amigo e paciente, Welton Correia Alves teve melhora evidente em sua qualidade de vida após o diagnóstico e tratamento da doença. , Negativo: Não observado. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa aglicosidade , Positivo: Melhora no quadro laboratorial e físico , Negativo: 3ª - Não
04/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Governo tem obrigação de dar suporte a todas as doenças, em especial as raras que tem medicações caras ou de difícil acesso. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Discordo porque o direito a vida é obrigação do estado. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa glicosidase, Positivo: Melhora da função motora e respiratória, Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Neo gaa, Positivo: Melhora da parte motora, Negativo:
04/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não lembro , Positivo: , Negativo:
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu sobrinho precisa 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "O uso da medicação neste momento, facilitado pelo auxílio governamental, vai contribuir para que se torne mais conhecida, e mais acessível, estendendo seu benefício a todas as pessoas necessitadas desse tratamento. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque pelo que temos acompanhado da área médica referente a classificação dos portadores da doença de Pompe, é praticamente unânime, para que o paciente seja encaminhado para a TRE, mesmo não tendo sintomas físicos, no caso de doença de Pompe tardia. E isso se deve pela falta de uma diretriz/ protocolo para que o médico realize o enquadramento de maneira eficaz, sem receios. A partir do momento que esteja enquadrado no SUS, e com um protocolo a ser seguido, muitos pacientes vão demorar a iniciar o tratamento de reposição, onerando menos o sistema e diminuindo a judicialização do enquadramento a favor da terapia enzimática.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-glicosidase, Positivo: Auxilia para que outros danos no organismo do paciente não evolua, Negativo:</p>
04/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A alfa-glicosidase é efetiva e o paciente tem qualidade e longevidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porquê as pessoas precisa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não podemos concordar com a falta de tratamento daqueles que necessitam. Condená-los à morte por omissão é desumano. O Governo Federal tem que continuar comprando estes medicamentos que estão fora da capacidade financeira da nossa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida até os políticos que aumentaram sua cota para saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes devem receber o tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Há muitas Pessoas que precisam dessa medicação. Meu amigo é um deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Ótima ideia para ajudar as pessoas com está necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Como mãe de paciente com diagnóstico de Pompe: a vida vale mais. E como cidadã brasileira, pensando que a maioria não terá condições de buscar na justiça um direito óbvio, peço que seja INCLUIDO NO SUS a medicação. Está sendo muito triste ver meu filho perdendo os movimentos, roncando a noite com falta de ar. Um jovem, que teria tudo pela frente. E não ter acesso ao remédio, mesmo eu e o pai dele sendo Servidores Públicos, nosso salário jamais pagaria o tratamento. Peço pela vida do meu filho e por de todos os outros. Até pelas mães que não ficaram sabendo da Consulta Pública. "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação da reposição enzimática, Myozime. Conseguimos 3 aplicações por via judicial, já interrompida pelo Plano de Saúde., Positivo: Além da auto-estima e esperança que meu filho teve ao iniciar o tratamento. Ele de fato já apresentou melhora no andar, junto com a fisioterapia. A dor muscular reduziu bastante., Negativo: Não teve.</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	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
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se há indicação do uso da medicação, pelo médico que cuida do paciente e que tenha justificado a indicação, o poder público tem que fornecer a medicação gratuitamente, pois isso é direito do paciente e do médico, garantido constitucionalmente e que tem que ser respeitado, independente do custo da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Estado brasileiro tem o dever de cuidar dos seus cidadãos. Nosso sistema de saúde (SUS) é solidário e mantido pelos impostos que todos pagamos. Como o é o sistema previdenciário.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REposição enzimática com Alfa-Glicosidase Ácida - Myozime., Positivo: O meu filho recebeu 3 sessões do medicamento, até a liminar contrária que suspendeu o tratamento pela Unimed Vitória. Com essas poucas aplicações, foi notória a melhora. Com diminuição das dores, melhor condições para dormir e respirar a noite, já conseguindo andar com melhor desenvoltura, inclusive com o filho de 1 ano no colo (antes não conseguia). Tão importante quanto as melhoras físicas, foram as emocionais do André Luiz, revertendo a tendência para um quadro depressivo., Negativo: Não observado.</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um tratamento eficaz e caro como este deveria ser absorvido pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-glicosidase, Positivo: Melhora visível no paciente , Negativo: Não observado. Nunhum.</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é altamente relevante para a condição de vida dos pacientes e de altíssimo custo. A oportunidade de utilização deve ser proporcionada a todos. Custos não podem ser mais relevantes que a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A sociedade civil não tem condições de arcar com os custos do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa tratamento é de grande importância para proporcionar uma qualidade de vida necessária para os portadores dessa doença que não foram eles que procuraram infelizmente foi a genética e se existe alguma forma de ser tratada que o poder público veja ajudar a essas pessoas, pois elas tendo qualidade também podem ajudar na melhoria da sociedade. Juntos somos mais forte!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: C, Positivo: , Negativo:</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ,, Positivo: , Negativo:</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em minha família tenho um tio, em idade adulta, que sofre com a Doença de Pompe há cerca de 8 anos e ele faz o uso da enzima Alfa-Glicosidase Ácida. Quando há aplicação da mesma, o organismo dele reage super bem, ajudando-o obter uma melhor condição física e psicológica de vida. Por observar essa constante melhora com o uso da enzima, discordo que ela seja inserida no SUS somente para aqueles que desenvolveram a doença na fase infantil.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a enzima Alfa-Glicosidase Ácida., Positivo: Melhora no jeito de andar, de conversar, melhora psicológica do paciente e de todos nós da família, Negativo: A falta dela é o efeito negativo, uma vez que meu tio fica muito mais debilitado.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Melhora qualidade de vida , Negativo:
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS deve atender a todos. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já evolução no quadro. A longevidade do paciente é o que importa 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, As evidências são suficientes para justificar os custos. É direito do cidadão o acesso à saúde custeado pelo estado. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurdo, único tratamento existente e a conclusão técnica justificar negativa pelo alto custo do tratamento . 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não Conheço a conitec 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tratamento é um direito do cidadão. Para isso pagamos pesados impostos 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, N concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É super relevante a inclusão dos medicamentos na rede SUS para pacientes com doença de Pompe com desenvolvimento tardio, estes necessitam de atendimento tanto quanto os que tem diagnóstico precoce, são seres humanos e carentes de direitos iguais 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme , Positivo: Apresentou melhora na deambulação e retardou o o desenvolvimento dos sinais e sintomas da doença , Negativo: Há uma pequena demora para surtir efeito 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tenho relatos da incontestável efetividade da alfa-glicosidase para a longevidade e qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A avaliação com peso demasiadamente ponderada no aspecto custo, não considera a dimensão humanística do paciente dependente do tratamento de maior eficácia. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial pra longevidade e qualidade de vida do paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Alivia as dores , Negativo: 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Temos dw ajudar as pessoas menos favorecidas! 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida deve está acima de tudo. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes precisam da medicação. Um absurdo ter que lutar por algo dessa natureza. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os portadores de doenças raras precisa desta medicação p continuar com vida ativa na sociedade . São humanos e precisam viver . 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação é necessária e relevante para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve ser realizado pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve ser mantido pra poder dar uma qualidade de vida aos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o medicamento não for fornecido os pacientes irá morrer. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza / AME, Positivo: Melhora da evolução caso, Negativo: Alto custo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Amigo da família, médico, engajado no tema por ser paciente de tratamento de doença de Pompe alega a importância deste concorde visto condições e experiências próprias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento é fundamental para vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozime, Positivo: A reposição dessa enzima, permite uma melhor qualidade de vida, salvado de uma morte precoce. Com o tratamento posso viver mais anos, já que a falta do medicamento piora o quadro de saúde, fazendo com que a doença progrida de forma severa, atingindo órgãos vitais., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A doença em questão não encontra possibilidade terapêutica além da avaliada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pedimos ao governo que continui dando assistência pra essas pessoas, que tem doenças raras, eles precisa dessa medicação pra viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento é caro e a alfa-glicosidase efetivamente proporciona longevidade e qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Não se pode deixar o valor material a cima da Vida Os remédios garantem dignidade aos pacientes "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Seria importante o SUS disponibilizar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, A necessidade em continuar atendendo esse grupo em nossa Sociedade. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A reposição enzimática é crucial para a melhora da qualidade de vida dos pacientes com Doença de Pompe 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão brasileiro deve ter acesso fácil a qualquer medicamento que salve vidas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Atenolol para pressão alta, Positivo: Controle da.pressao , Negativo: Não houve 3ª - Sim, como paciente, Qual: Atenolol para pressão alta, Positivo: Controle da pressão , Negativo: Não houve

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Há pessoas acometidas dessa doença, que não tem a menor condição de comprar a medicação. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atraso na entrega., Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atraso na entrega, Positivo: , Negativo:
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso que haja política pública que atenda às necessidades dos indivíduos. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque eles não querem colocar o medicamento no SUS,e vou defender o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, N 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, AS PESSOAS PRECISAM VIVER E COM QUALILADE DE VIDA E UMA EXCELENTE ASSISTÊNCIA. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: "Qualidade e prolongamento da vida dos pacientes que fazem o uso da medicação Myozyme. A medicação trouxe uma melhora de 80% no quadro clinico do meu pai. Vamos valorizar a vida e a ciência! ", Negativo: "Nenhum!!! O único efeito negativo é a burocracia para conseguir a medicação de forma judicial. A pessoa já possui limitações devido a doença e ainda tem que lutar pela vida. Sendo que é um direito de qualquer cidadão " 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas precisam desses medicamentos e dever do governo cuidar deles 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O próprio relatório final reconhece que a terapia de reposição enzimática melhora a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes com doença de Pompe de início tardio, mas o problema é o custo que é muito elevado. É muito desrespeito com o cidadão que tem doença de Pompe dizer que o tratamento dessa doença não foi recomendado porque é muito caro.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-glicosidase endovenosa a cada 15 dias. Todos os 6 pacientes tiveram melhora significativa com a terapia de reposição enzimática e a fisioterapia ajuda a manter os ganhos conseguidos com o medicamento., Positivo: Melhora da sobrevida, do quadro respiratório, manutenção da mobilidade, diminuição das infecções pulmonares e melhora da qualidade de vida., Negativo: Não existiram efeitos negativos. Porque a pessoa que está com problema de perda de mobilidade progressiva e chega um tratamento que pode melhorar a mobilidade e depois manter ou diminuir a velocidade de progressão é como um milagre, e ir a um ambiente hospitalar 2 vezes por mês para receber esse medicamento é uma benção. Os efeitos negativos ocorrem quando o tratamento é interrompido por falta de compra do medicamento, o paciente sofre pela perda dos ganhos que ele atingiu e muitas vezes quando retoma o tratamento não consegue chegar nas condições clínicas que estava antes da interrupção do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A doença de Pompe, degrada de forma lenta e irreversível seus portadores, os impedindo de vivenciar uma vida saudável, causando danos severos e que se não tratada com a enzima, os portadores morrem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso da enzima alfa glicosidase acida, Positivo: Melhora substancial do portador, fortalecimento dos membros, e principalmente qualidade de vida na questão da respiração. , Negativo: Não foi possível visualizar efeitos negativos, pois, ao ser administrado a droga no portador, seu organismo reage de forma positiva.</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-glicosidase, Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Deslocamento do paciente para outra cidade para fazer o procedimento</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo porque eu acho que o SUS tem que colocar o medicamento alfa-alglicosidase para os pacientes porque é muito caro e os pacientes não podem comprar e precisam pra viver</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-alglicosidase mas como técnica de enfermagem acompanhando uma paciente na infusão , Positivo: Melhora os músculos e ajuda os pacientes , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento deve ser suportado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem necessita da medicação, tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes e médicos precisam ser ouvidos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo dessa posição da Conitec porque o remédio alfa-<i>glucosidase</i> é muito caro e as pessoas que têm essa doença aí da Consulta, não vai ter dinheiro pra comprar esse remédio e o SUS tem que dar esse medicamento pra essas pessoas porque elas melhoram com esse medicamento. A Conitec só se preocupa com o dinheiro que o SUS vai gastar não se preocupa que os pacientes vão morrer se não tomar o remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-<i>glucosidase</i>, Positivo: Eu não tive experiência usando esse medicamento, mas eu tive experiência como cuidadora de uma paciente que usa esse medicamento. Ela melhorou depois que começou a usar esse medicamento porque ela nem estava conseguindo mais caminhar quando ficou no hospital e depois que começou a usar ela começou a caminhar com ajuda e quando ela ficou sem usar um tempo porque o Ministério ficou sem mandar o remédio aí ela piorou., Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: <i>Aglucosidase</i>, Positivo: Permite recuperação de força e maior autonomia ao paciente com doença de Pompe. Observo em minha experiência uma paciente que caso atrase sua aplicação, já sente perda da força e fraqueza muscular., Negativo:</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Penso que esse medicamento deve ser inserido no SUS, pois vai ajudar muita gente que não possui condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, "Discordo do parecer da Conitec referente à consulta pública 14. Sou Arlindo da Silva Viana, portador da doença de Pompe de início tardio, e tive diagnóstico confirmado em fevereiro de 2020. Faz-se necessário ressaltar que quando o indivíduo nasce com erro inato do metabolismo humano, ele não provoca, e nem o seu modo de vida o leva a desenvolver uma patologia qualquer, simplesmente, nasce com a patologia. E para assegurar o direito à vida e à saúde, direito esse assegurado na Carta Magna do Brasil, o único caminho até o momento é a judicialização. Salientando que o medicamento encontra-se no rol de medicamentos para doença de Pompe infantil, como posso então ser excluído de ter direito a mesma medicação com a mesma patologia? É inacreditável escutar da parte de um colegiado como a Conitec que os pacientes portadores de Pompe estão banalizando ao judicializarem os pedidos pelo único medicamento que irá lhes garantir uma sobrevida. Ressalto, que a senhora Gadelha na sua fala durante a 95ª Reunião sobre a incorporação da medicação para o tratamento da doença de Pompe de início tardio, proferiu palavras que a meu ver destoam do que rege a constituição nos artigos do direito à vida e à saúde. Ressalto mais uma vez para esse colegiado que se não tomarmos a Alfa-glicosidase àcida morreremos de forma precoce! Uma forte evidência dos sintomas dessa patologia em meu organismo e no meu estado de saúde foi quando fui internado na UTI do Hospital dos Servidores de Pernambuco em dezembro 2019. Quando dei entrada no Hospital fui encaminhado para a sala vermelha e logo transferido para a UTI. Chegando na sala de terapia intensiva estava com MV50%, ou seja, com respiração espontânea em 50%, além da espirometria ter apresentado uma CPT(Capacidade Pulmonar Total) de 66%, segundo laudos em anexo. Em 20/11/20 iniciei o tratamento com a Alfa-glicosidase no Centro de Tratamento de Erros Inatos do Metabolismo – CETREIM após JUDICIALIZAR (tem outro caminho?). Ao começar terapia de reposição enzimática, a TRE, obtive melhoras importantes nos aspectos do quadro respiratório e funcional motor. Diante do parecer desfavorável deste colegiado que tem o poder de decidir sobre postergar a vida de um paciente proferindo seu parecer favorável ou não, solicito e apelo para os sentimentos humanos e não a interesses econômicos/financeiros que mude esse parecer e incorpore no rol de medicamentos ofertados pelos SUS a Alfa-Glicosidase ácida recombinante humana para doença de Pompe tardio! "</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou tendo a experiência com a Alfa-Glicosidase-Ácida recombinante humana., Positivo: Após iniciar a TRE (Terapia de Reposição Enzimática) obtive melhoras significativas do aparelho respiratório além da função motora se estabilizar. Passei a andar com mais segurança e força, é incrível o poder desse medicamento. Outro aspecto importante foi a minha fala com a melhora do quadro respiratório a minha voz melhorou bastante. Obtive redução das dores musculares e também tive uma importante melhora no sono., Negativo: Não poder realizar a TRE em domicílio:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-Glicosidase-Ácida recombinante humana., Positivo: "Melhora importante na respiração: Melhora na marcha; Melhora na qualidade de vida; diminuição das dores musculares; melhora no sono.", Negativo: Não poder realizar a TRE em domicílio.</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um irmão com doença de Pompe e se tivesse entrado pouco mais cedo com a medicação, o resultado seria quase que total na qualidade de vida dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miosine, Positivo: Qualidade de vida bem melhor, locomoção e respiração melhor e bem visível., Negativo: Não foi observado.</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, "O Médico do filho da minha amiga tem essa doença. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Não compreendo porque a Conitec se posicionou contrário à incorporação do Myozyme . As evidências, os estudos científicos no tocante à segurança eficácia e aos benefícios que o medicamento proporciona aos paciente que o utiliza são incontestáveis. Tal medicamento passou por todos os testes e etapas possíveis para ser aprovado pelo órgãos de controle, tanto internacional como nacional, que e o caso da ANVISA. Há diversos depoimentos de pacientes que utilizam a medicação, relatando melhoras substancial em todos os aspectos, físicos, respiratórios, dentre outros. Quanto aos custos, não há o menor sentido, pois seria de tamanha falta de humanidade e desprezo com nós brasileiros, tirar o nosso direito, garantido pela CONSTITUIÇÃO FEDERAL, que em seu art. 196 diz o seguinte: ( A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução dos riscos de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. Ou seja, a Carta Magna (nossa constituição) não delimitou quem tem direito à saúde, ela diz que é um direito de todo cidadão brasileiro (todos sem exceção), não importando se o tratamento é de auto custo ou não. Portanto, espera-se que a Conitec reveja seu posicionamento e permita que o Myozyme seja incorporado ao Rol de Medicamentos oferecidos pelos SUS, permitindo dessa forma que nós pacientes tenhamos um tratamento digno, já que sequer podemos dispor desse tão precioso direito que é a saúde e uma vida digna.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, Positivo: Melhoras na força, resistência, capacidade de realizar caminhadas mais longas, melhoras na respiração, não sinto mais dores de cabeça durante à noite, durmo bem mais confortável., Negativo: No início do tratamento, não 3 primeiras infusões, senti o corpo dolorido e um pouco de dores de cabeça. Daí em diante, não sinto mais esses sintomas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia., Positivo: Mobilidade melhorou bastante., Negativo: Dores musculares no início.</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Para as pessoa que possuem, ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque o medicamento alfa-alglicosidase é de alto custo e as famílias não podem comprar e ainda mais que é o único medicamento para a doença. O SUS precisa custear esse medicamento paraas pessoas não morrerem porque o medicamento melhorar os músculos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-alglicosidase, Positivo: Minhaexperiência é como profissional de saúde, técnicas de enfermagem prestando cuidados com paciente que tem doença de Pompe. Não usei o medicamento, mas vi a paciente melhorar depois que começou usar. E se não usar ela piora, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Trato uma paciente com início tardio da doença de Pompe e, durante 06 meses que a mesma não utilizou a medicação, houve perda funcional gravíssima, com limitação motora e ventilatória, que estabilizou assim que retornou o uso da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: "Há estabilidade na progressão da doença. Poucos efeitos colaterais. Posologia cômoda.", Negativo: Infusão venosa.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento promove no paciente melhorias substanciais, sobre tudo na parte motora, respiratória e do sono.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFA_glicosidade_Acida recombinante humana, Positivo: Andar com mais segurança ,dormir mais tranquilo, respirar melhor e falar melhor diminuição das dores musculares, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa glicosidade_ácida recombinante humana, Positivo: Melhoria no andar ,melhoria no quadro respiratório e sono, Negativo: Nenhum</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aglucosidase, Positivo: , Negativo:</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os portadores de D.Pompe.tem.direito.de.serem tratados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Possui um tio que tem a Doença de Pompe de início tardio. Antes do início do tratamento, sua situação era delicada, com problemas respiratórios agravantes e fraqueza muscular progressiva. Com o início do tratamento com a reposição enzimática, percebeu-se uma notória estabilização no estado, físico e psicológico, do paciente, e uma melhoria na sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, " Possuo um tio que tem a Doença de Pompe de início tardio. Antes do início do tratamento, sua situação era delicada, com problemas respiratórios agravantes e fraqueza muscular progressiva. Com o início do tratamento com a reposição enzimática, percebeu-se uma notória estabilização no estado, físico e psicológico, do paciente, e uma melhoria na sua qualidade de vida. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As pessoas que são portadoras da doença de POMPE precisam do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os cuidados com pacientes com doença de Pompe., Positivo: , Negativo:</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "Discordo da não incorporação do tratamento pelo SUS para portadores da doença de POMPE de início tardio Considerando que a doença de POMPE é uma doença rara e de difícil diagnóstico, o paciente pode demorar para ser diagnosticado e não se beneficiar do tratamento adequado, quando não disponível para pacientes de início tardio. Considerando que a triagem neonatal para a doença de POMPE só é realizada no recém-nascido pelo Teste do Pezinho AMPLIADO , que não é disponível rotineiramente no SUS e não atende a toda população, impedindo o diagnóstico precoce a toda população, resultando assim em mais casos com diagnóstico tardio. Considerando que a forma da doença de POMPE tardia é mais prevalente, acometendo em torno de 70% dos pacientes que não teriam acesso ao tratamento se este não for incorporado ao SUS. Considerando que o tratamento estabiliza ou melhora as funções musculares e pulmonares, reduzindo a mortalidade em mais de 50%. Discordo quando a CONITEC valoriza o custo em detrimento do tratamento e qualidade de vida destes pacientes. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de Reposição Enzimática com alfa- glicosidase. Fui enfermeira do Centro de Infusão de um Hospital Universitário no estado do Rio de Janeiro, administrando o medicamento rotineiramente a dois pacientes em tratamento., Positivo: "A Terapia enzimática impede a progressão da doença e suas complicações, permitindo aos pacientes um aumento na sua sobrevida com qualidade de vida. Os dois pacientes que acompanhei em tratamento com a terapia de reposição enzimática, eram adultos, profissionais de saúde, exerciam suas atividades laborais com competência e habilidade, contribuindo com o desenvolvimento da sociedade e do país. Os pacientes apresentaram melhoras do quadro clínico, estabilidade da doença e eram independentes. Um dos pacientes que eu assistia fazia uso esporádico do bipap, mas conseguiu com a terapia enzimática realizar atividades da vida diária, como trabalhar, dirigir e participar da sociedade, como um todo, participando inclusive de eventos sociais, garantindo uma qualidade de vida. Durante o período que atuei na administração da terapia de reposição enzimática era nítido a progr6da doença em momentos de interrupção do tratamento, pela ausência do medicamento. O alto custo do tratamento não deve sobrepor o direito à vida, a garantia da preservação da saúde e do ser humano. Não garantir o tratamento aos pacientes de pompes é permitir a progressão de uma doença grave e com comprometimento neuromuscular que ameaça a vida e qualidade dos pacientes pomposos. ", Negativo: A ausência da incorporação no SUS, pois foi necessário judicializar o tratamento, aumentando o custo é gerando interrupções momentâneas de acordo com o processo.</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou contra o desrespeito à vida! 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, São vidas mãe, pais, irmã, irmão que podem perder a sua vida por falta da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitos pacientes são diagnosticados de forma tardia por conta da inacessibilidade aos serviços de saúde especializados e atraso em exames diagnósticos 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de reposição enzimática, Positivo: , Negativo:
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myosyme, Positivo: imprescindível para manter o mínimo de qualidade se visa vida para o paciente , Negativo: 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A maior parte dos pacientes não se enquadra na condição de diagnóstico precoce. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Proporcionar aos pacientes novas alternativas de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação supracitada tem benefícios para uso em indivíduos acometidos, conforme estudos realizados. O seu uso leva à melhora na qualidade de vida dos acometidos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TRE com alfa-glicosidase recombinante humana, Positivo: Estabilização clínica , Negativo: Nenhum 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deveria contemplar a forma adulta da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Positivo: , Negativo:
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A alfa glicosidade deve ser incorporada ao tratamento da doença de Pompe. A doença de Pompe cursa com alta morbidade e mortalidade e apesar de rara é uma das poucas miopatias que tem tratamento bem estabelecido e com possibilidade de melhora importante nos pacientes acometidos. Isso diminui custos diretos e indiretos à assistência desses pacientes, com menor necessidade de internamentos hospitalares, particularmente em unidade de terapia intensiva, infecções respiratórias e sepse. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação alfa-glicosidase é de extrema importância ao paciente portador de Doença de Pompe 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o myozyme tanto como paciente quanto como profissional (sou médica e tive acesso não só a estudos aprofundados e coerentes que comprovam o benefício da medicação como também ao relato de pacientes e respectivos resultados de avaliação antes e após o uso da medicação). É inconcebível a hipótese de desconsiderar a única oferta de um tratamento a um indivíduo portador de uma doença, especialmente sendo essa doença incurável, progressiva e degenerativa de funções vitais; esse é o meio de prolongar a vida é de fornecer algo essencial: mais qualidade à vida em questão., Positivo: Redução da fadiga, aumento da vitalidade, retorno a atividades que já não eram possíveis (subir escadas por exemplo), possibilidade de permanecer mais tempo sem uso de ventilação mecânica (não invasiva ou mesmo invasiva), etc..., Negativo: Os efeitos negativos (colaterais) não superam os benefícios em nenhum dos estudos/observações. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Li o documento e ele faz uma ótima avaliação dos estudos e dados referentes ao tratamento da doença de Pompe. Entretanto, concluir que não vale a pena a incorporação da medicação vai contrário às evidências demonstradas. Sou médico neurologista e acompanho atualmente 11 pacientes com Doença de Pompe de Início Tardio, em tratamento. Toda literatura aponta uma única direção, que é o benefício do uso, em diferentes estudos, apesar de suas qualidades inferiores, por serem relatos e séries de casos. Mas todos os trabalhos mostram o benefício e é exatamente isso que eu vejo na prática clínica, acompanhando esses 11 pacientes. Percebo que até o paciente chegar e iniciar o tratamento, a doença vai progredindo, levando as perdas de funções, e com o inicio do tratamento, essa curva fica diferente. A doença estaciona. No longo prazo esse ganho é indiscutível. Outro ponto importante é que a incorporação vai encurtar o tempo do diagnóstico ao tratamento, que com a judicialização, na minha experiência dos que acompanho, é em torno de 1-2 anos. Nesse período de espera o paciente piora adicionalmente, como pessoalmente já verifiquei em alguns casos que seguiram piorando enquanto aguardavam receber o medicamento. Certamente essa demora piora o prognóstico.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme., Positivo: Dos 11 pacientes com Pompe tardio que acompanho regularmente (tanto no consultório particular, como no ambulatório de miopatias do HCFMUSP), 7 estão em uso há mais de um ano. Destes 7 que posso dar minha experiência de longo prazo, eu acompanhei a melhora da força muscular (medido pelo MMT- manual muscle test e por testes de subida de escada) em 4 pacientes (inclusive anexo os videos de uma paciente, com autorização, subindo escada antes e depois de 2 anos de tratamento). Em um paciente o quadro manteve-se inalterado (sem progressão) e em outros 2 pacientes houve uma piora lenta dos sintomas, embora minha impressão é que se fosse na história natural a piora seria mais acentuada. EM relação a função pulmonar, impressionantemente vi a melhora da CVF em 4 desses 7 pacientes, o que é muito positivo, já que a doença leva a perda progressiva deste parâmetro. Em 2 pacientes observei estabilização e em 2 pacientes houve piora. Além disso, o feedback do paciente quanto a melhora clínica subjetiva é consistente com aquilo que examino e vejo nas consultas seriadas. Pra mim é claro que aquilo que a literatura traz, é reprodutível aos pacientes em uso da medicação. A maioria tem alguma resposta ao tratamento (alguns com melhora acentuada, outros apenas com estabilização), como mostram todos os trabalhos de forma congruente. , Negativo: Acompanhei e vi um caso de reação alérgica, que tratei com anti-histamínico e corticoide, e não precisei interromper as infusões. O paciente seguiu usando, sem novos episódios.</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu irmão tem uma melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-glicosidade , Positivo: Melhora nos movimentos , Negativo: Transportar o paciente para outra cidade para receber a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-amilglicosidase, Positivo: , Negativo:</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A maioria dos pacientes não tem condições de pagar, o valor do medicamento é exorbitante. Eles precisam de ajuda e sem essa ajuda eles não conseguiram sozinhos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha amiga usa uma injeção pra doença., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Empresa	<p>1ª - Discordo, " Primeiro devemos ter em mente que se trata de doença rara e que portanto estudo clínicos randomizados são difíceis de serem conduzidos devido à baixa prevalência da doença, no caso a Doença de Pompe,. Por isso utilizamos os registros internacionais da doença de Pompe com número maior de pacientes . Estes trabalhos em resumo, evidenciaram uma taxa de mortalidade próxima de cinco vezes menor quando comparada aos pacientes não tratados. Melhora da capacidade vital forçada (%CVF) e do teste de caminhada de 6 minutos também quando comparados aos não tratados. Demonstrando de forma inequívoca que os pacientes se encontram estáveis e com qualidade de vida. Aos estudos observacionais deveriam sim, ser dados valores e peso na avaliação da CONITEC. Avaliei e acompanhei cerca de 6 pacientes para quais a TRE foi indicada e apesar das frequentes interrupções pude constatar a melhora da qualidade de vida e capacidade vital forçada e capacidade de caminhar sem apoio, com retorno da atividade de vida diária. De acordo como mostra esta literatura internacional, E em contrapartida pode apresentar a piora mais rápida após a parada (interrupções constante) da mesma. Isto colabora para evidenciar a efetividade da terapia em questão. Lembramos que no momento é a única terapia e que já estamos em era de terapias genéticas sendo estudadas e que os pacientes precisam estar saudáveis para serem beneficiados com a mesma. O que a TRE faz. Para finalizar a incorporação de medicamento órfão pelo SUS deve levar em consideração sua relevância clínica, sua efetividade. Devendo os órgãos governamentais adotarem Políticas de Saúde mais eficazes e mais sérias para custear essas terapias. Questão de bom gerenciamento. Pelo acima exposto não concordo com a decisão do CONITEC Atenciosamente "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de Reposição com GAA, Positivo: Avaliei e acompanhei cerca de 6 pacientes para quais a TRE foi indicada e apesar das frequentes interrupções pude constatar a melhora da qualidade de vida e capacidade vital forçada e capacidade de caminhar sem apoio, com retorno da atividade de vida diária. Uma mãe que iniciou o tto cadeirante e que passou a vir às consultas sozinha e a retomar suas atividades de vida diária ( como dar banho na filha e pegar ônibus) Paciente que ficava a manhã inteira nas consultas com respirador e hoje consegue brincar com o neto., Negativo: OS demais medicamentos são apenas de efeito sintomático uma vez que apenas uma medicação específica está disponível e com esta não obtive nenhum efeito desagradável que necessitasse a suspensão da mesma. No máximo redução na velocidade de infusão por efeitos piréticos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No caso procedimentos comuns a todas as doenças musculares como o uso de VNI com Bipap, e a orientação multiprofissional . E medicamentos sintomáticos e a imunização para evitar Comorbidades infecciosas pulmonares., Positivo: Sintomáticos em relação a dor. A VMI mantendo a capacidade ventilatória. Porém nenhum deles com efeito positivo na evolução da doença.; Apenas efeitos paliativos, Negativo: Anti-inflamatórios com sua gama de efeitos nocivos já bem conhecidos. A dificuldade de se conseguir VNI e profissional pra regular e adaptação aos periféricos do aparelho (máscaras)</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Um apenas. Myosyme. , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É obrigação do Estado cuidar da saúde da população e do INSS também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cuidados de rotina, Positivo: , Negativo:
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tenho um paciente em tratamento para a Doença de Pompe de início precoce e por isso acredito que alguns pacientes com a doença de pompe de início tardio possam se beneficiar da medicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: (alfa- <i>glucosidase</i> ) Myozyme., Positivo: "diminuição na ocorrência de internações clínicas por infecções ou comorbidades. ", Negativo: não foi possível avaliar. 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Empresa	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora da doença de Pompe, Negativo: Preço e acesso ao medicamento 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve ser fornecido também aos adultos. Assegurando assim o direito Constitucional de TODOS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora no estado geral do paciente, Negativo: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Irá afetar no tratamento de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois todas as pessoas possuem o direito à vida, logo, o medicamento, que promove a sobrevivência dos enfermos, os dando o direito de viver por mais tempo, também deve ser incorporado ao público adulto, não somente à esfera infanto-juvenil. Além disso, a eficiência do medicamento para com o público adulto é comprovada pelos pacientes dependentes dele, haja vista a presença notória de uma melhora na disposição motora e na respiração, existindo muitos pontos positivos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfacosidase ácida, Positivo: , Negativo:</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo pois vemos resultados favoráveis nos pacientes com diagnóstico tardio, em tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miozyme, Positivo: Melhora suficiente e significativa para o paciente em tratamento realizar atividades domésticas com autonomia (cozinhar, lavar roupa, pendurar no varal de chão, limpar o chão, tomar banho em pé sem auxílio) e desenvolver atividade como letrista/cartazes em lojas e placas ao nível de seus braços. Melhorou muito auto-estima., Negativo: Não se aplica, pois acredito que o produto mantendo o paciente com autonomia, e dependencia mínima de terceiros, já justifica seu uso, promovendo a saúde do usuário mesmo que não em sua totalidade mas o suficiente para que exerça seu papel como mãe dona de casa, como profissional provedor, como ser partícipe da sociedade.</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, DISCORDO totalmente da recomendação da CONITEC,conheço e acompanho vários pacientes com a doença de POMPE e vi os resultados que o tratamento traz na qualidade de vida dessas pessoas.Vi pessoas parando de usar o respirador o tempo todo e começar a respirar sozinha,tambem vi pessoas que respiravam sozinhas se tornarem dependentes do respirador pela falta dos medicamentos.Acredito que o paciente deve ser ouvido,o melhor estudo da eficácia da medicação é o depoimento deles.Não entendo porque no Brasil pessoas com a doença de POMPE são tratadas como pessoas ``dispensáveis``.Pra nós como representantes de associações que convivem diretamente com essas pessoas é doloroso e desumano ver o que acontece com eles,a falta de respeito,de reconhecimento,esperar todos os dias uma medicação que funciona mas NÃO chega no tempo certo e nem com a regularidade necessária.Está escrito'O estado deve proteger a DIGNIDADE HUMANA',mas o que podemos pensar de um estado e de um órgão que tira das pessoas a dignidade de ao menos respirar por conta própria?Esperamos sinceramente que a medicação seja incorporada,será um ato no mínimo humanitário.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MYOZYME(ALFA-AGLICOSIDASE), Positivo: melhora na capacidade pulmonar,mais força nos braços e pernas,melhora na fala e deglutição., Negativo: não vi</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Inicialmente, cada vida humana tem igual valor seja ela pobre, rico, crianças ou adultos, não havendo que se falar em fornecimento para jovens em detrimento dos mais velhos. Também a escassez de recursos não pode ser o ponto de exclusão, vez que apenas uma vida vale mais do que qualquer montante em dinheiro, basta analisar do ponto de vista de si próprio, pois de que valeria ter muito dinheiro se não viver. Em relação a eficácia, eu posso falar como cuidador de uma pessoa adulta, que tem tido muito resultado, quando ela faz uso da medicação myozyme, pois a Alfa-glicosidase Ácida, tem aliviado dores, diminuído fadiga muscular, cansaço e até retroagindo a doença de Pompe, pois a paciente voltou a andar depois de utilização do referido medicamento, além de relatar inúmeras sensações de bem-estar, enfim, resta muito claros os benefícios trazidos em razão da medicação. Lembrando que é um direito garantido pela a nossa Constituição Federal. "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Já mencionada acima, como melhora motora, respiratória, fadiga muscular., Negativo: Não visualizei, não houve reação.</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-glicosidase, Positivo: Melhoras na função respiratória e locomotora..reduzindo dores e mantendo a saúde..em dia., Negativo: Nenhum efeito negativo..apenas benéfico..negativo é quando fico sem..</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Sou parente do sr. Welton Correia Alves, portador da doença de Pompe. A partir do convívio quase diário com ele, posso testemunhar o quanto o tratamento da doença de Pompe com infusão de alfa-glicosidase - Myozyme faz diferença na sua vida, contribuindo não só para sua longevidade, mas para uma longevidade com bem-estar e qualidade de vida. Parece-me errado limitar a incorporação do medicamento no SUS apenas para crianças recém-nascidas. Em conversas com os médicos que assistem diretamente o sr. Welton, e com ele próprio, soube que há estudos técnicos revisando a bibliografia relacionada à doença de Pompe que demonstram que, em pacientes adultos, a medicação mencionada é capaz de reduzir a taxa de mortalidade em até 5 vezes, o que é uma eficácia muito relevante. Além disso, observo pessoalmente a melhora do sr. Welton nos dias que se seguem à infusão, notadamente quanto à sua respiração e força da fala, o que me foi explicado que está relacionado justamente com a citada eficácia da medicação. A análise de custo-benefício da incorporação ao SUS também quanto a pacientes adultos, de início tardio, deveria levar em conta não só esse percentual de eficácia, como também o baixo número de casos de portadores de doença de Pompe nessa condição na população, o que significa dizer que os gastos não são expressivos se comparados à melhora proporcionada. Fora o fato de que o tratamento de doenças com maior prevalência e com custo superior já são custeados pelo SUS. Tanto assim que, em outros países, a terapia com infusão de alfa-glicosidase - Myozyme para pacientes com início tardio já é ministrada pelo serviço público de saúde. Nesse sentido, colhem-se os exemplos da Austrália, Inglaterra, Irlanda do Norte, País de Gales, Escócia e Holanda. Em âmbito nacional, a questão já vem sendo tratada a conta-gotas pelo Judiciário, o que, além de onerar os cofres públicos, prejudica a elaboração de uma verdadeira política pública de saúde em face da doença de Pompe. Esses são os motivos que me fazem crer que, neste momento, a CONITEC tem em mãos uma oportunidade importante de rever seu posicionamento para colocar o Brasil junto desses países, na vanguarda do tratamento da doença de Pompe, ao se manifestar pela inclusão desse único medicamento, de altíssima eficácia, no âmbito do SUS também para os portadores adultos da doença. Dirijo-me, portanto, aos senhores, requerendo a revisão do parecer inicial."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-glicosidase - Myozyme, Positivo: Por favor, v. resposta ao item 17., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação é essencial para a qualidade de vida do paciente acometido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Minha qualidade de vida melhorou com a infusão</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme (alfa glicosidase), Positivo: Minha independência melhorou. E minha qualidade de vida mais ainda. Preciso muito dessa medicação, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Uso a medicação e melhorol muito qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myosyme, Positivo: "Melhorei bastante nas atividades diarias Com mais agilidade", Negativo: Pra nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Miosyme, Positivo: So positivo, Negativo: Nenhum</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "O acesso ao tratamento imediato é de fundamental importância para o desenvolvimento do paciente. Quanto antes começar o tratamento, melhor será a sua evolução do ponto vista neuromuscular e respiratório. Ainda assim observa-se um diagnóstico tardio, o que já implica em perdas irreversíveis para o paciente! Por fim o acesso ao tratamento da doença de POMPE é um direito a vida, pois em muitos casos por falta de tratamento rápido e adequado o paciente vai a óbito !"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A Alfa-Alglicosidade deve estar acessível a todos os pacientes com doença de pompe, inclusive de inicio tardio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os adultos têm direito tanto quanto as crianças, visto que a eficiência pode ser visível na parte motora, na respiração de pessoas adultas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: é a eficiência que no meu caso pode ser visível na parte motora, na respiração e na fadiga muscular., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A pessoa em questão foi a minha tia que tem a doença. Eu não sei especificar o nome dos medicamentos, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, "As revisões sistemáticas e metanálise mais recentes, publicadas a partir de 2017, avaliam a eficácia da TRE com GAA na recuperação e estabilização motora e respiratória do paciente com a doença de pompe tardia. Concluindo-se que a TRE demonstra: - uma taxa 5 vezes menor na mortalidade do que os não tratados, - melhora significativa ou estabilização da capacidade vital forçada (%cvf) - melhora o teste da caminhada de 6 minutos (quando comparado aos pacientes não tratados na série histórica da doença de pompe) NOVO PCDT - Como associação de pacientes e representando os pacientes de POMPE, solicitamos a este Plenário reconsiderar o item de exclusão da TRE publicado no PCDT anterior e que os pacientes brasileiros de doença de POMPE de forma tardia sejam contemplados com seus tratamentos. - o ideal seria os pacientes não necessitem mais da judicialização para um tratamento reconhecido e praticado em outros países. - lembrar que o GAA detém registro na Anvisa desde 2007. - considerar que o Ministério perde condições de negociação na compra e distribuição em todo Brasil dessa medicação tão importante e de alto custo - incluir definitivamente a GAA no rol dos medicamentos entregues pelo SUS - Não é aceitável e humano no tratamento dos pacientes com POMPE que possuem tratamento prescrito por Hospitais e Centros Universitários de referencia em doenças raras não conseguirem tratamento contínuo por problemas burocráticos que atrasam a obtenção dos medicamentos. - É UM DESEJO DE TODA FAMÍLIA DE DOENÇA DE POMPE NO BRASIL. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com vários sendo mãe de paciente, Positivo: "Qualidade de vida, diminuição das sequelas e prolongar a vida de um ser humano ", Negativo: Demora no tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou médico geneticista com 40 anos de experiência em manejo de pacientes com doenças lisossômicas. Pude acompanhar pacientes com doença de Pompe antes da terapia de reposição enzimática e após sua introdução. Na minha experiência a TRE com alfa-<i>glucosidase</i> muda completamente, para melhor, a vida dos pacientes afetados, lembrando que esta é uma doença progressiva cujo ritmo de progressão seria muito mais intenso sem a terapia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com alfa-<i>glucosidase</i>, Positivo: Melhora na disposição, nos parâmetros ventilatórios, na força muscular, Negativo: Os efeitos negativos se referem, na minha experiência, apenas à realização da infusão (deslocamento, tempo, eventuais reações, todas manejáveis).</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas com cuidados gerais do paciente, pois não há outra medicação aprovada para esta doença, Positivo: Os cuidados gerais se referem apenas ao manejo de complicações, Negativo: Ventilação assistida é bastante desconfortável e limitadora</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de Pompe na forma tardia dependem do medicamento par retardar o avanço da doença e assim ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo: Melhora na marcha, equilíbrio e no sistema respiratório. , Negativo: Não foram observados.</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Salva vidas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de reposição Enzimática, Positivo: Melhora da resposta motora e função respiratória , Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	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
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "Infelizmente e novamente a CONITEC com seu laudo técnico, científico e econômico deixa de lado as considerações da prática clínica e da experiência do tratador e do paciente que beneficia-se de um tratamento para doenças raras. Infelizmente o plenário leigo da CONITEC arma-se de conceitos técnicos e modelos matemáticos que não deveria aplicar-se a esse grupo de doenças para simplesmente NÃO INCORPORAR TRATAMENTOS DE BENEFÍCIO ÓBVIO já demonstrados por estudos clínicos e já empregados em pacientes do mundo todo. Infelizmente a CONITEC nega a existência da doença e dos doentes já em tratamento e muitos que ainda serão diagnosticados que terão que pensar aguardando a deliberação de um JUIZ sobre o seu tratamento. Visto que, nesse caso, a receita e a indicação médica não vale mais nada diante do judiciário. Infelizmente a CONITEC causa prejuízos ao erário público, pois notoriamente o custo do tratamento judicializado é muito maior do que o acordado com a indústria farmacêutica, levando, dessa forma a inúmeros intermediários o lucro do dinheiro público. Onera também os Estados e Municípios que acabam comprando a medicação de distribuidoras que lucram a vontade nesse nosso Brasil sem regras. Infelizmente os meus pacientes e a minha experiência como médica geneticista, atendendo pacientes com doença de Pompe formas infantis e tardias que clara e evidentemente tem se beneficiado do tratamento com a Terapia de Reposição Enzimática aprovada há mais de 10 anos. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-glicosidase como terapia de reposição enzimática na doença de Pompe de início tardio, Positivo: "Sobrevida dos pacientes Benefício clínico evidente ", Negativo: Medicação para doenças raras com custo elevado, mas com custo elevado. Mas benefício evidente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-glicosidase como terapia de reposição enzimática na doença de Pompe de início tardio, Positivo: "A DP de início tardio é uma enfermidade rara e grave, cujo único tratamento farmacológico específico se dá por meio da TRE. Os estudos apresentaram resultados importantes na avaliação do desfecho de mortalidade. Além da mortalidade há também melhora do padrão respiratório, força, qualidade de vida (mesmo não bem demonstrado nos estudos). Na vida real, as observações científicas nem sempre demonstram o que é observado na vida real. A experiência em tratar mais de 10 pacientes com Doença de Pompe me trouxe a enorme bagagem em dizer que o tratamento é eficaz (aliás, isso já é demonstrado em estudos clínicos) e não há questionamentos sobre o custo benefício em salvar 1 vida se quer. A Pandemia demonstra muito o quanto é importante salvar 1 vida, mesmo não tendo sido adequadamente aplicada no Brasil", Negativo: não há.</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A vida está sempre em primeiro lugar. Essas pessoas que dependem dessa medicação precisa que seja fornecido elas precisam viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, medicamento para retardo da progressao em adultos -forma tardia</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa glicosidase em adultos, retardo da progressão da doença, Positivo: Estabiliza;cão do quadro motor e respiratorio, Negativo: Alteracoes das enzimas hepáticas</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "O acesso ao tratamento imediato é de fundamental importância para o desenvolvimento do paciente. Quanto antes começar o tratamento, melhor será a sua evolução do ponto vista neuromuscular e respiratório. Ainda assim observa-se um diagnóstico tardio, o que já implica em perdas irreversíveis para o paciente! Além do tratamento medicamentoso, o paciente de Pompe requer cuidados com suporte de equipe multidisciplinar. O acompanhamento constante de profissionais de diversas áreas, fazem parte do processo de evolução do tratamento. Contudo, o acesso ao tratamento da doença de POMPE é um direito a vida, pois em muitos casos, por falta de tratamento rápido, adequado e eficaz, o paciente vai a óbito !"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pessoas necessitam de medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Home Care	<p>1ª - Concordo, A vida é maior q qlqr custo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozime , Positivo: Melhora no quadro geral da paciente , Negativo: Não tem no sus</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, No capítulo II artigo 6 da constituição Brasileira diz que são direitos sociais a educação,a saúde ,entre outras coisas, não incorporar a medicação para pacientes adultos estará indo contra a própria constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portador de Doença de Pompe tardia, e faço tratamento com a-glicosidase ácida, - MYOZYME. A medicação É EFICAZ. Três anos de uso. Simplesmdnte tenho OUTRO CORPO na atualidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: MYOZYME, Positivo: Recoperação do TÔNUS muscular das três cinturas, além de SENSÍVEL recuperação de destreza nos membros inferiores, com IMPLEMENTO de potência muscular. Até a saturação de O2 foi implementada, em face de melhora específica do diafragma. , Negativo: Pequena reação alérgica ocasional nas partes de maior acúmulo de gordura.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisio terapia neuro-motora e cárdio respiratório., Positivo: Consectáriis aos efeitos do medicamento., Negativo: Cansaço eventual.</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora da qualidade de vida, estabilização da função pulmonar e motora, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vida tem tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, Positivo: Aumento de força muscular, aumento da amplitude respiratória, sono com mais qualidade caminhadas mais seguras e longas, consigo até ficar mais tempo sem o respirador mecânico., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a medicação ajuda muito a pessoa com pompe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo pois acompanho de perto pacientes q sofrem com essa força e a dificuldade do tratamento digno ,junto com familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não, Positivo: , Negativo:</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "Trata-se de medicação que na pratica médica traz melhora tanto da parte respiratória quando da fraqueza muscular vista nesses pacientes. Trata-se de doença rara, onde o N de pacientes sempre vai ser baixo, mas que na pratica e ao aplicar escalas, observamos melhora significativa. Temos 2 familiares em uso da medicação - a paciente do sexo feminino faz uso regular e vem acompanhando em consultas ambulatorias, com melhora. O irmão, sexo masculino, abandonou tratamento devido libação alcoólica e condições psiquiátricas e piorou (no momento encontra-se cadeirante)"</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alglucosidase alfa (Myozyme), Positivo: "Melhora na força muscular Melhora na capacidade vital forçada (parâmetros pulmonares) Aumento da mortalidade em pacientes não tratados, com piora nas escalas prognósticas", Negativo: Relato de reações alérgicas na literatura, porém não presenciadas nos pacientes acompanhados em nosso serviço</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "Como sabemos, o que leva ao quadro clínico é uma situação de deficiência enzimática. A exemplo de outras doenças de depósito, a reposição da enzima é benéfica na idade adulta. Podemos constatar isto não somente pela estabilização de alguns sinais e sintomas, mas também pela piora do quadro clínico no momento em que não se tem a medicação. Ter início da doença na vida adulta não quer dizer que o quadro irá evoluir de maneira leve ou que será menos grave ao longo dos anos. Além da melhora na saúde física, a melhora da qualidade de vida é real com o tratamento. Gostaria de lembrar que, quando se trata de doença rara, os estudos lidam com um número menor de pacientes, pois não é possível obter números usuais em comparação a estudos com doenças comuns. Entretanto, mesmo com número menor do que o habitual, temos como ver os ganhos com esta nova frente de tratamento."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois o tratamento da qualidade de vida para os pacientes. E isso perceptível já nas primeiras infusões. E saúde é direito para todos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa alglucosidase, Positivo: Melhora muito a parte respiratória não precisando de ajuda de aparelhos para respirar. Os tonos musculares Dando liberdade de locomoção, alimentação por via oral. Dando qualidade de vida para si e sua família. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Devido aos benefícios da medicação no pacientes com Pompe de início tardio .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: Melhora da função cardíaca no pompe de início precoce e da função motora esquelética , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "Todos os pacientes devem ter acesso ao tratamento e vida digna, independente da forma da doença e idade. Incorporação sem Restrição "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Doença raras devem ser cuidadas pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Minha neta e bisneto têm pompe. Eles me confirmam que o uso da medicação para glicosidase melhora a qualidade de vida dos pacientes com pompe. Como o SUS não incluiu a medicação, a compra não é feita diretamente pelo Ministério da Saúde em quantidade pra poder negociar preço. Além disso, diz respeito do direito à vida das pessoas com pompe, que não tem nem pode ter valor estimado. O medicamento tem que ser incorporado ao SUS para que todos tenham direito à uma qualidade de vida mínima e aumento da sobrevida dos pacientes"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O tratamento é muito importante e muda qualidade de vida dos portadores de Pompe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deve-se ser incorporada SIM ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisa ser incorporado, em qq idade precisa receber o medicamento. As melhoras são visíveis e expressivas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário a medicação gratuita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esses pacientes precisam do medicamento disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão de alfa-galactosidase, Positivo: Melhora caminhada, equilíbrio e peso nas pernas., Negativo: Nenhum aparentemente</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Lamentavelmente a conitec em grande maioria dos pareceres “técnicos” aprovam o uso de medicamentos e elencam como preliminar dotações orçamentárias, ora, conitec por ser um órgão de Estado, não detém de competência para preliminarmente definir acerca de dotações orçamentárias, estas de atribuição da união que tem como o presidente da república o seu ordenador de despesas, hierarquicamente falando, tanto Anvisa quando no caso em tela a conitec não estão livres do controle estatal da Uniao, a dotação orçamentária ela é aprovada sempre no exercício anterior ao de competência, diante dessas probabilidades a conitec tem obrigação de fornecer subsídios ao órgão orçamentário maior para aprovar a dotação orçamentária referente à saúde e gastos com o sus, sob pena de omissão, se nos casos em tela, o parecer da conitec é na maioria das vezes contrário por questões orçamentárias. Esse fato se dá por omissão de dados estatísticos e preliminares de gastos públicos com o sus e incorporação de medicamentos, visto que a conitec detém desses dados para tal finalidade. Logo, considero a conitec conivente com a falta de logística e informações para o órgão orçamentário aprovar o orçamento anual.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: De pompe , Positivo: , Negativo: Sem efeitos negativos</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Doença de Pompe é uma doença neuromuscular que acomete tanto crianças como adultos, doença progressiva e de difícil diagnóstico. Os pacientes demoram muitos anos para ter o diagnóstico e quando acontece, sendo judicializado demoram no mínimo 6 a 12, 24 meses para conseguir o medicamento e por vezes até negado o acesso. A qualidade de vida dos pacientes dependem da única terapia de Reposição Enzimática disponível e essa deve ter seu acesso facilitado. Além disso, o medicamento sendo judicializado, aumenta os gastos com aquisição por meio de distribuidoras e terceiros. Temos que pensar que todo gasto sai dos impostos dos cidadãos e todos devem ter acesso por meio facilitado e com melhor organização financeira.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Experimente viver a condição de um paciente e entenderá a importância de um medicamento que é de direito a todo ser humano. Coloque-se no lugar e entenderá.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Reposição enzimática é a solução! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum surtiu efeito, só a reposição enzimática , Positivo: , Negativo:
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo que a Conitec não recomende que a alfa- <i>alglicosidase</i> entre no SUS porque esse é o único medicamento pra doença de Pompe e ele é um medicamento eficaz porque a minha filha ficou internada e quase morre e só conseguiu sair do hospital com vida depois que começou fazer o tratamento com essa medicação. Sem a medicação ela vai morrer e com a medicação ela tem qualidade de vida. Então o SUS tem que fornecer esse medicamento de graça. É muito caro e ninguém pode comprar. Hoje só consegue na justiça 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa- <i>alglicosidase</i> , Positivo: Minha filha estava prestes a morrer e depois que começou usar foi melhorando, foi ficando mais disposta e a força muscular melhorou, Negativo: Não tem 3ª - Não
06/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo com o posicionamento 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A qualidade de vida proporcionada pelo uso do medicamento em questão é inquestionável independente do tipo e da idade do paciente. O custo do medicamento é inferior ao benefício recebido pelo seu uso. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme , Positivo: "Melhora na qualidade de vida. Na área respiratória e locomotora", Negativo: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, "Inobstante o elevado custo do medicamento alfa glicosidase ácida para tratamento da DPIT, este é necessário já que ÚNICO medicamento disponível para tratamento, bem como porque sua inclusão no SUS, resultará em economia em relação ao atual gasto na aquisição do medicamento. Sou paciente de DPIT (diagnosticada há 2 anos e meio) e acompanho os casos relacionados ao tema, muito embora NÃO faça a TRE, apenas monitoramento de eventual avanço da doença. Inicialmente TODOS os especialistas indicavam iniciar a TRE, independente do meu estado geral de saúde. Mas, encontrei uma médica que me deu a opção de apostar no monitoramento até que haja a real necessidade de utilização da medicação, no meu caso traduz-se no início dos sintomas/sequelas da doença, pois no início tardio, não há como precisar quando iniciarão. Oportuno esclarecer que fui diagnosticada ""por acaso"", porque meu filho foi diagnosticado. E, ainda assim todos os especialistas da área indicavam o início do tratamento com TRE, um porque, como o tratamento é caro e necessita ser judicializado, o caminho até se conseguir o medicamento é longo e demorado, e, em caso de início/piora dos sintomas/sequelas da doença, não se poderia esperar para obter a medicação. Dois porque como trata-se de doença rara, não há casos na literatura de nenhum paciente de pompe que tenha aguardado esse ""início/piora"" dos sintomas pra utilizar a medicação que retarda essas sequelas e certamente os especialistas possuem receio de aguardar e posteriormente não conseguir a medicação em tempo hábil. Dessa forma, entendo que com a inclusão da medicação GAA para tratamento da DPIT no SUS, também acarretará economia no que pertine aos gastos atualmente realizados com a mesma, pois certamente outros casos como o meu se revelarão e com o PCTD necessário, possivelmente alguns pacientes nele não se incluirão. Explico. Tendo a segurança de que, quando houver necessidade de iniciar a TRE, o tratamento estará disponível, nenhum especialista terá receio em "aguardar" outro momento de efetivo início dos sintomas para iniciar o tratamento. Aliás, o caso da Holanda, relatado na última reunião do Conitec (em que apenas 87% dos pacientes foram incluídos no protocolo para TRE) é um exemplo dessa economia que pode ser alcançada com a ampliação do medicamento no SUS. Por outro lado, aqueles que necessitam da medicação e incluídos no PCTD a teriam disponível. Outro motivo seria a compra antecipada e centralizada em apenas um órgão: Ministério da Saúde, fazendo com que o volume seja maior e com isso a margem de negociação se amplie, e ainda, sem necessidade de se recorrer ao Judiciário, movimentando toda a máquina pública com essa finalidade. 100% dos casos de aquisição da medicação são judicializados, visto que nenhuma pessoa física tem condições financeiras de arcar com o custo elevado. Na judicialização inexistente negociação de valores, no máximo se consegue uma diferença pífia entre os valores dos 3 orçamentos apresentados ao juiz, SEM qualquer negociação. Último motivo, com menor número, porque plano de saúde é privilégio de poucos, seria a aquiescência dos planos no fornecimento do medicamento, cuja principal razão para negativa é que este sequer é fornecido pelo SUS, que tem por escopo e dever garantir o direito à saúde a todos; porque o plano, empresa privada que visa lucro deveria arcar com esse custo? Além disso, o medicamento é dosado com base no peso. Logo, uma criança/bebê (DPIT: após 12 meses de vida) tem custo bem menor (para uma pessoa física seu custo é inviável), e totalmente viável de ser custeado pelo plano, diminuindo o custo daquele paciente no SUS. Portanto, com base nessas considerações, a inclusão da GAA no SUS para tratamento da DPIT traria muito mais benefícios a todos do que malefícios. Aos pacientes, a melhora na qualidade de vida e segurança de ter a medicação da qual depende sua vida. Aos cofres públicos, a grande economia de custo na aquisição e na não movimentação do Judiciário por anos a fio "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-αglicosidase Myozyme, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei , Positivo: , Negativo:
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como irmã de paciente com diagnóstico tardio, vejo meu irmão tendo a sua vida limitada. Aos 32 anos ele não consegue segurar o filho de 1 ano no colo, demora o dobro do tempo para subir escadas e com dor no quadril, teve que desistir do trabalho anterior pois não tinha condições de dirigir longas distâncias dado a fadiga muscular e alguns quase acidentes. Ao conseguir duas doses apenas, vimos uma melhora tão importante que voltou a pegar o filho no colo e reaprender a andar. O tratamento precisa continuar!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição enzimática e fisioterapia, Positivo: Redução de dor, reaprendendo a andar, conseguir pegar o filho no colo, Negativo: Sem</p> <p>3ª - Não</p>