

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Dicloridrato de soproterina para o tratamento da fenilcetonúria - Conitec

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 - Concordo 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 - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: JÁ FUI BABA DE UM MENINO QUE TOMAVA A FORMULA, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação desfavorável da Conitec em relação à ampliação do Kuvan para pacientes acima de 5 anos é baseada, essencialmente, no alto impacto orçamentário e as incertezas quanto a efetividade da medicação. Venho aqui propor que este caso seja analisado sob uma perspectiva reversa. Sabe-se que a incorporação do Kuvan é relativamente recente em todo o mundo, de modo que estudos longitudinais com coortes que apresentam vários estados iniciais ainda são (e serão) escassos em um horizonte temporal curto. Por outro lado, tem-se a realidade dos pacientes no Brasil: a maioria não tem acesso a alimentos hipoproteicos devido ao alto custo, as fórmulas distribuídas pelos estados têm uma baixa adesão devido ao sabor e odor repulsivos, é recorrente o desabastecimento deste complemento alimentar em vários estados por períodos longos (superiores a dois meses), além da dispensação de complementos alimentares de qualidade questionável, que, por vezes, não suprem as necessidades nutricionais dos pacientes, que resultam em interdições<sup>1</sup>. Todos esses aspectos tornam a manutenção dos níveis de fenilalanina adequados um grande desafio. Vislumbrar uma dieta mais livre, num cenário em que a maioria não tem o suporte necessário para isso, representa qualidade e perspectiva de vida. Dito isso, há um custo de oportunidade alto em não expandir a medicação, que vai além do impacto orçamentário: são pessoas que, não tendo recursos e condições adequadas para manterem a dieta, estão fadadas a não alcançarem o pleno potencial e retribuírem à sociedade o que foi investido. Sendo assim, proponho o exercício de pensar a incorporação do Kuvan como uma nova perspectiva de vida para os pacientes, sobretudo, aqueles que, por inúmeros fatores e muitos deles alheios à própria vontade, não tem uma boa adesão ao tratamento. <sup>1</sup><a href="https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-re-n-907-de-2-de-marco-de-2021-306525455">https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-re-n-907-de-2-de-marco-de-2021-306525455</a></p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente faço o tratamento padrão: utilizo a fórmula disponibilizada pelo SUS e sigo as restrições dietéticas. , Positivo: É o tratamento que faço há anos, tem funcionado, a despeito das restrições que isso implica., Negativo: A fórmula tem sabor muito desagradável e odor ruim, o que dificulta a adesão. Para o caso de pacientes adultos, que trabalham ou estudam, muitas vezes, pelas circunstâncias do dia a dia, não temos condições de manter a dieta adequada, tampouco ingerir a fórmula no fracionamento adequado.</p>
22/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes com restrição alimentar muito intensa tem todo direito de ter uma melhora significativa na alimentação, isso faz com que melhora seu desenvolvimento psicomotor e social !!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan - Dicloridrato de sapropterina, Positivo: Minha filha melhorou na liberdade de alimentação por volta de 58% após início do uso do medicamento e ainda continua em fase de teste de tolerância !!!, Negativo: Desconheço</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	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, bh4 é um co-fator da enzima fenilalanina hidroxilase, deficiente na fenilcetonúria. essa enzima transforma a fenilalanina em tirosina, reação normal do organismo. para os casos de respondedores, seria melhor mimetizar a reação normal do organismo do que reduzir a fenilalanina, que implica em reduzir tirosina, dopamina, serotonina e noradrenalina, etc. que pode até não predispor ao retardo mental, mas interfere nas faculdades executivas hgf Assim é esperado que a fenilcetonúria com o teste do pezinho possa ser diagnosticada cedo, reduzindo os casos de retardo mental. Porém, na minha experiencia, não temos pacientes neurologicamente normais dentre os que fizeram tratamento a partir da triagem neonatal. (Serviço de Triagem Neonatal do Ceara com cerca de 100 crianças triadas pelo teste do pezinho). As funções executivas são limitadas, alguns consideram a paciente tímida, mas isso acontece de forma anormalmente aumentada, casos de depressão, dificuldades escolares e hiperatividade são frequentes. Sabemos que ao trabalhar com doenças raras nao podemos ter um n amostral adequado como estudos com doenças que não são raras e ainda ja ha estudos liberando o uso do BH4 para crianças abaixo de 5 anos. A dieta, por sua vez é extremamente restrita, fazendo com que o paciente ou qualquer um de nós acabem fazendo alguma transgressão. Para um adolescente a sensação de ser diferente de seus pares os torna introvertidos, depressivos e ate com ideação suicida. Por tudo isso anseio que o kuvan seja liberado para que possamos melhorar a qualidade de vida do paciente, o que seria poder fazer aquilo que todo adolescente da mesma idade faz.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: kuvan, formula metabolica de varias marcas, Positivo: formula metabolica: reduziu o retardo mental, , Negativo: mudança frequente da marca da formula, com mudança do paladar e dificuldade na aceitação, desabastecimento governamental da formula metabolica</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acho importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</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 profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, , Concordo que qualquer avanço científico deve ser encorajado e divulgando.</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, Extremamente importante para todos que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Possibilidade de melhora de pacientes mesmo sem a comprovação da deficiência de BH4, por conta de inúmeras mutações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sapropterina (Kuvan), Positivo: Melhora da qualidade de vida do paciente, com dieta menos restritiva, e menor risco de complicações caso ocorra dificuldade na realização da dieta., Negativo: Nenhum efeito negativo</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 da não expansão dos critérios para utilização do medicamento. Minha opinião é a favor de incluir todos os pacientes responsivos em diferentes faixas etárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O kuvan deve ser fornecido a todos os pacientes, ele melhora a qualidade de vida, ajuda no tratamento, e faz com que reduza o número de pessoas incapazes de exercer uma função na sociedade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, pku nutri, Positivo: Kuvan e o pku contribuem para a manutenção da dieta, qualidade vida e capacidade neurológica dos pacientes, Negativo: Não serem disponibilizados</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, pku, alimentos hipoproteicos, Positivo: Manutenção da dieta, regular os níveis de FAL, qualidade de vida, preservação neurológica , Negativo: Falta de fornecimento, preço, dificuldade em encontrar no mercado</p>
23/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A doença não tem cura mas pode der um pouco mais de qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alimentação , Positivo: Não tendo sintomas ou efeitos , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo que apenas meninas em fase gestacional façam uso da medicação, o remédio está aí para todos, em outros países todos os pacientes tem acesso, não entendo porque no Brasil tem esta discriminação com relação a quem vai poder usar? Será que os meninos também não tem direito a uma melhor qualidade de vida? Será que as mulheres, mesmo sem estarem grávidas não tem direito a uma dieta menos restritiva e uma vida melhor? O que levou a este critério de somente grávidas poderem usar? Todos tem os mesmos direitos a serem felizes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Temos experiência com a fórmula metabólica de aminoácidos. , Positivo: É ela quem ajuda minha filha a ingerir a quantidade de vitaminas, minerais, ferro e proteínas que ela precisa para se desenvolver forte, saudável e feliz., Negativo: Por ter um gosto horrível, nem sempre é fácil o consumo, temos que conversar e explicar muito a importância de tomar, como ela agora já tem 6 anos, já entende mais um pouco, mas, quando era menor já passamos por situações bem difícil para fazer ela tomar. Imagine o que é, você ter que dá todos os dias para seu filho, 3x ao dia, uma água com gosto de ovo podre? Pois é, é isto que temos que fazer todos os dias, porque é este o gosto da fórmula, com o coração doendo mas, sabendo da necessidade temos que oferecer a fórmula para nossos filhos.</p>
23/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um bebê de seis meses portador de fenilcetonúria e a possibilidade desse medicamento ser incorporado no SUS me dá muita esperança de um futuro melhor para meu filho . Só quem tem um filho com essa condição sabe explicar. Por ex o medo que tenho de amamentar meu bebê ,e essa quantidade de leite passar dos seus limites de proteína diário, agora ele começou a introdução alimentar ,todos os dias o mesmo medo . Meu Deus será que estou conseguindo manter as quantidades necessárias de proteína diária do meu filho ,são tantas preocupações que eu como mãe de fenilcetonúrico tenho no meu dia a dia . Por ex será que este mês vou conseguir a fórmula metabólica dele, vejo tantas mães que seus filhos ficam sem ( sendo que a fórmula é imprescindível para a vida do paciente )a cidade que moro fica a 600km de distância do centro de triagem onde tenho que levar meu bebê de 20 em 20 dias ,uma viagem tão sacrificante para um neném . E tantas outras coisas que poderia citar. Esse medicamento pelo que andei pesquisando pode trazer uma melhora na qualidade de vida dos pacientes que forem responsivos. Com tudo isso peço que reconsiderem suas decisões . Para quando meu filho for maior ele ter a oportunidade talvez de escolher o que comer com um pouco mais liberdade . Obg</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Estou tendo experiência com o composto alimentar (pku nutri da Danone) até hoje foi só este que meu filho fez uso , Positivo: A fórmula é essencial para o desenvolvimento pois é ela que supre toda a falta que a proteína faz no organismo , Negativo: A fórmula porém tem um sabor muito desagradável parecido com cheiro de peixe e ovo podre</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação inicial é para mulheres gestantes e não acho justo que os outros pacientes não possam ter uma qualidade de vida um pouco melhor. No meu caso, minha filha teve sequelas pois na época do seu nascimento não tinha o exame do pezinho. Hoje é problemática em relação aos alimentos e ajudaria muito na conduta da dieta. Também os pacientes jovens sofrem demais e muitos acabam tendo sequelas por não conseguir aderir totalmente à dieta e o medicamento contribuiria para melhorar a adesão. Só quem passa por isso é que sabe o quão difícil é a dieta dos fenilcetonúricos e toda e qualquer ajuda neste sentido é louvável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Sem a fórmula seria impossível ter um mínimo de saúde sem fugir da dieta, Negativo: O cheiro e sabor são insuportáveis</p>
24/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O posicionamento deles é pela não incorporação , Eles continuam achando que só as meninas grávidas tem direito</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pku, Positivo: Positivo pq to bem, Negativo: Negativos pq da enjou , Dor no estômago.</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação tem que ser para todos os pacientes que forem responsivos .E não só para meninas grávida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Kuvan pois minha sobrinha faz o uso E estar respondendo muito bem., Positivo: Estar dando muito certo .hoje ela já está livre da dieta . Gracias a deus ., Negativo: A demora para ter essa medicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: So conheço o kuvan, Positivo: Estar dando muito certo pois hoje ela já está livre da dieta. , Negativo: A demora pra ter acesso a medicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não acho que seja certo se um medicamento pode melhorar a vida de um paciente porque ele só pode ser usado por mulheres em fase gestacional? Todos tem os mesmos direitos perante a lei. A medicação está aí para ajudar a qualidade de vida dos pacientes com fenilcetonúria então, deve todos ter direitos ao mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: É a única fonte de Proteína isenta de Fenilalanina que a minha Neta pode tomar, é com a fórmula que ela ingere os sais, minerais, vitaminas e proteínas que precisa para crescer forte, saudável, inteligente e feliz, já que a maioria dos alimentos que contém estas propriedades ela não pode consumir., Negativo: O gosto é terrível, infelizmente, aqui no Brasil não temos as opções de fórmulas saudáveis como temos em outro País, mas, é aquele mal necessário que os pacientes precisam se submeter, Para a fórmula não temos outra opção, mas, para a Dieta temos a opção da medicação para, pelo menos, tentar minimizar as restrições.</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As dificuldades no dia a dia de um fenilcetonúrico é mto difícil pelas restrições alimentares, que são também restrições em quantidades, os deixando sem opções na alimentação e na maioria das vezes ficam c fome. A incorporação do Kuvan para mtos será a liberdade na quantidade de se alimentar e poderem ter a oportunidade e dignidade enquanto cidadãos que tb contribuirão c a nação., , Pesso que pensem em estarem c fome e ã terem o que comer., Esse medicamento ajudará tb a ã transgressão na dieta , que na maioria das vezes acontecem por ã terem opções., Um cidadão saudável tem um custo mto menor que um cidadão doente., , Agradeço a oportunidade , , Elizabeth Campelo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos usado na dieta dos fenilcetonúricos. , Positivo: Deixar de ser mais um deficiência cerebral., Negativo: * cheiro e gosto mto fortes, ruins, imagina vc ter que todo dia ingerir umas 3 vezes uma fórmula ã palatável, isso tb já é mto agressiva na dieta do fenilcetonúricos.</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha de 6 anos tem fenilcetonuria, todos os dias encontramos dificuldades,a fórmula de aminoácidos tem gosto e cheiro forte,muitas vezes ela se recusa a tomar.Os alimentos com baixo teor de fenilalanina são muito caros.Minha filha pedi comida o tempo todo ,sente fome, não posso dar,se ela for responsiva ao kuvan tenho certeza que ela terá uma vida melhor, sofremos muito ,essa medicação será uma benção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A experiência que tenho é com a fórmula de aminoácidos pku nutri 2., Positivo: Ajuda a controlar os níveis de fenilalanina, Negativo: Cheiro e gosto forte, dá trabalho pra tomar mais é a única opção que temos.</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento é muito restrito, não existem produtos industrializados aqui no Brasil para suprir a alimentação das crianças e adultos fenil, a fórmula é de gosto horrível, 10 anos como mãe não dormi para dar a noite a fórmula de gole em gole pra minha filha tomar, depois obrigamos ela a tomar,mas sempre q se descuidávamos ela não tomava e ainda hoje não consegue aceitar. Não tem como ter uma vida normal sem se alimentar direito e com uma fórmula intragável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku( todas marcas) formula., Positivo: , Negativo: Gosto forte, náuseas,. Desconforto no estômago, não a aceitação da fórmula.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku1 Bom q ajuda no tratamento mais que somos algo melhor pros nossos pequeno pra qualidade de vida melhor pra eles, Positivo: Olha a fórmula é boa q ajuda no tratamento iQueria q melhorase em questão da fórmula o cheiro o sabor é muito horrível ., Negativo: Queria q melhorase em questão da fórmula o cheiro o sabor é muito horrível .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku1 , Positivo: Queria q melhorase em questão da fórmula o cheiro o sabor é muito horrível ., Negativo: Queria q melhorase em questão da fórmula o cheiro o sabor é muito horrível .</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo acesso a esse medicamento poderei ter uma alimentação mais rica e livre, terei mais qualidade de vida, mais acesso a alimentação, conseguirei me concentrar mais nas minhas atividades do dia a dia e pararei de passar mal todos os dias por conta da fórmula que, hoje, tenho que tomar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku - fórmula metabólica fornecida pelo SUS, Positivo: Não há efeitos positivos além da regulagem de fenilalanina no organismo , Negativo: Péssimo aroma, Causa náuseas e muitas vezes vômito , Causa gases, Causa dores de cabeça , Tem um gosto horrível</p>
31/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento trás inúmeros benefícios para o paciente pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida o paciente terá uma inclusão social por poder ter a sua alimentação mais abrangente e com isso, poderá ter maior acesso á restaurantes e lanchonetes com mais facilidade. Além disso, o paciente terá uma melhora relacionada a concentração, a alterações de humor e a perda de memória</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: formula metabolica PKU, Positivo: O controle da fenilalanina, Negativo: O sabor é horrível, sinto enjojo, e também não é muito prático para se tomar em viagens, se eu for precisar viajar por um ano inteiro não terei como levar várias latas de PKU comigo, gostaria que ele fosse em cápsulas como nos outros países.</p>
31/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trás inúmeros benefícios para o paciente pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida para ele, tendo em vista que a sua alimentação será mais abrangente, o paciente terá uma melhora relacionada á concentração, a alterações de humor e a perda de memória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: a formula metabólica para controle da fenilalanina, PKU, , Positivo: Controla a fenilalanina, Negativo: Gosto horrível, desagradável e a grande dificuldade de preparar em casos de viagens</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trás inúmeros benefícios para o paciente pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida ao paciente terá uma inclusão social por poder ter a sua alimentação mais abrangente e com isso, poderá ter um maior acesso a restaurantes e lanchonetes com mais facilidade. Além disso, o paciente terá uma melhora relacionada a concentração , a alterações de humor e a perda de memória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: a formula metabólica para o tratamento da fenilcetonúria, PKU, Positivo: controle da fenilalanina , Negativo: Muito trabalhoso de preparar o suco para a formula, e menos praticidade em viagens</p>
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que esse medicamento será muito importante na vida dos fenilcetonúricos. Meu neto fez o teste e foi muito bom. Não teve nada, pôde comer muito e ficou muito estável. Meu sonho que ele tome esse remédio que não podemos comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan. Meu neto tomou. , Positivo: Meu neto tem 7 anos e ficou muito bem durante o período de experiência. Não ficou reclamando que estava com fome, teve muita alegria de poder comer um pouco mais. Sem falar que os níveis do sangue dele caíram muito, ele respondeu muito bem à medicação., Negativo: Não teve.</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É importante o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Podemos garantir um tratamento para os bebês, garantindo há eles uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Muito importante que o SUS disponibilize os medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento melhorará muito a qualidade de vida de pacientes da fenil. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Porque precisamos do teste para que a crianças fenol posso incluir mais alimentos no seu dia a dia 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com o pku Danone 1, Positivo: , Negativo: Tenho experiência não boas com a fórmula Pku 1 , Produto tem mal cheiro, gosto ruim não consigo pegar todo mês . Sempre tenho que me virar com os colegas pra pegar emprestado

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não sei 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri, Positivo: Mantém baixo a fenilalanina , Negativo: Não é sempre que mantém baixo as vezes e muito difícil é falta na minha cidade, 3ª - Não
08/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Assisti à reunião da CONITEC e diante das pesquisas e dados apresentados pela empresa, eu também tomaria a mesma decisão dos profissionais presentes naquela reunião. Entretanto, atualmente existem estudos mais sólidos em relação ao uso do medicamento que não foram apresentados durante a reunião. A empresa deveria ter apresentados dados mais claros e embasados na literatura, faltou isso por parte da empresa., Sou mãe de um paciente fenil de 7 anos, que inclusive fez o teste de responsividade e se mostrou 90,5 % responsivo ao kuvan, mas sou também sou Dra. em Química analítica e pesquisadora na área de fenilcetonúria, não na área médica, mas na analítica e de saúde pública. Desde o nascimento do meu filho, tenho lido artigos que abordam o tema. Aqui falo como mãe e descreverei minhas experiências com meu filho, mas não posso deixar de compartilhar com os senhores minha experiência de uma mãe que lê, pesquisa e corre atrás de uma qualidade de vida melhor para o meu filho e todos os pacientes de fenilcetonúria. Mais à frente, no decorrer do preenchimento desse formulário, espero poder dar mais embasamento às minhas opiniões/percepções.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O kuvan. Meu filho fez o teste de responsividade em julho/agosto de 2020 e em setembro de 2020 recebemos o teste. Ele teve 90,5 % de responsividade. Como não sei se terei espaço à frente para inserir o exame, vou colocar aqui todos os dados para que tenham acesso., Nome do paciente: Theo Goulart Victorino, Idade : 7 anos ( 26/07/2013 ) , Médico : IVANA VAN DER LINDEN, Convênio : BM015 (BM015) Laboratório APAE Anápolis, Laboratório que emitiu o laudo: DLE Genética Humana e Doenças Raras e Genômica, Data/Hora : 09/09/2020 - 17:32:30, Nro da OS. : 004-65631-840, , Positivo: "Durante o uso do medicamento, meu filho não apresentou nenhum efeito colateral. Ele comeu bem mais nesses dias, coincidiu com o aniversário dele, ele comeu batata frita, chantily e doces que normalmente não era permitido. A dieta dele durante o tratamento com o kuvan foi muito mais livre, ele NÃO PASSOU VONTADE. Os níveis de fenilalanina dele, medidos duas vezes ao dia nos primeiros dias, baixaram assustadoramente. FOI UMA BENÇÃO! Além disso, o melhor do Kuvan: os níveis de fenilalanina do meu filho se mostraram estáveis durante o estudo. A estabilidade dos níveis é uma proteção ao cérebro dos pacientes que fazem uso da medicação., Gostaria de citar que meu filho não passa fome, embora essa não seja a realidade da grande maioria dos pacientes que têm fenilcetonúria. Eu posso pagar pelos alimentos hipoproteicos importados que são caros, não são acessíveis à grande maioria, mas meu filho está na pequena parcela dos pais que podem, inclusive um estudo no Estado de Goiás que apresenta essa realidade triste. Nos outros Estados não é diferente, infelizmente., , <a href="https://revista.pgskroton.com/index.php/ensaioeciencia/article/view/3755">https://revista.pgskroton.com/index.php/ensaioeciencia/article/view/3755</a>, , ""Fenilcetonúria: Aspectos Gerais, de Saúde Pública e Situação no Estado de Goiás"" , , Infelizmente os alimentos eu consigo pagar, mesmo abrindo mão de algumas coisas que eu poderia adquirir, mas o medicamento, eu e minha família não podemos pagar, é extremamente caro, nem se parássemos de comer. Infelizmente., Vou anexar o exame do meu filho no campo permitido e espero que a empresa apresente artigos mais recentes e com pesquisas mais embasadas sobre os tratamentos com o medicamento para servir de base para os técnicos tomarem uma decisão favorável ao dicloridrato de sapropterina. Vejam esse artigo abaixo, publicado em 2021 em uma revista internacional de peso (Molecular Genetics and Metabolism, Volume 132, Issue 2, February 2021, Pages 119-127). Esse estudo foi de longo prazo e verifica, inclusive, a questão intelectual e consequentemente, qualidade de vida, fator tão citado durante a reunião do CONITEC., , Long-term preservation of intellectual functioning in sapropterin-treated infants and young children with phenylketonuria: A seven-year analysis, , Esse é um artigo publicado em 2021. Não quero me delongar aqui mais do que já o fiz, na verdade acredito que já me delonguei demais., Agradeço imensamente a oportunidade de participar COMO MÃE DE UM PACIENTE FENIL E PESQUISADORA., AGRADEÇO MUITO AOS SENHORES, AO SUS, À ANVISA, AO CONITEC E À TODOS QUE DIRETA E INDIRETAMENTE LUTAM PELA QUALIDADE DE VIDA DA POPULAÇÃO BRASILEIRA EM GERAL., , Negativo: Theo não teve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem 37 anos é tem fenilcetonuria. Tem deficiência intelectual e vários problemas de saúde por só consumir proteína sintática. Não vai mais ajudá-lo, mais pode ajudar outras pessoas que necessitam ter uma vida mais normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Mantém os níveis de fenilcetonuria controlados, e dá ao meu filho proteínas sintéticas pra suprir a falta da alimentação adequada. Mais não é o suficiente., Negativo: O gosto é ruim, difícil de tomar. Ele falta e por muitas vezes ficamos sem além de que o governo está distribuindo um com qualidade inferior ao que era antes por ser mais barato.</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dicloridrato de Sapropterina, Positivo: Meu sobrinho é fenil e com o medicamento em fase de teste, ele pode comer mais coisas e com isso teve uma redução grande da fenilalanina. , Negativo: Nenhum efeito negativo.</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, Esse medicamento ajudaria muito aos pacientes fenilcetonúricos a melhorar sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: É o único composto nutricional que ajuda o paciente a complementar sua necessidade protéica., Negativo: "O gosto e cheiro são horríveis. A marca doada pelo SUS não é de boa qualidade. Por ser uma proteína sintética, não atende todas as necessidades nutricionais do paciente. E no plano social, estigmatiza o paciente por tomar um ""leite diferente"" enquanto as pessoas do seu entorno tem uma alimentação normal."</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todo cidadão tem direito a saúde , não só uma parte de quem tem a mesma doença rara ter direito ao medicamento , porquê quem tem doenças raras tem que ter mais apoio do governo tanto em pesquisa quanto a liberação de remédios que lhes proporcionem uma vida de mais qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, Positivo: A fórmula ajuda a repor o que eles não consomem nós alimentos., Negativo: Apesar da fórmula ajudar ela tem um gosto horrível também tem que ser melhorada e muito.</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois, tenho um familiar que já fez o teste com o medicamento, e foi perceptível não só a tolerância ao consumo de proteínas como também a melhora na concentração e irritabilidade., Acredito que seja um direito de todos os pacientes e não somente mulheres.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diclorodrato de sapropterina , Positivo: O paciente desenvolveu mais tolerância a proteínas e teve evolução em relação a concentração além de se desenvolver bem melhor nas atividades , Negativo: Não houve efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois esse é um medicamento importante e eficaz para pacientes com fenilcetonúria de qualquer gênero e não só feminino</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diclorodrato de sapropterina , Positivo: Tenho um familiar com fenilcetonúria e autismo e através do medicamento ele teve progresso não só na tolerância a proteínas quanto aos sintomas do autismo. , No período de teste do medicamento ele teve desenvolvimento tanto motor quanto na concentração, Negativo: Não houveram efeitos negativos, só percebi melhora e e evolução</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A dificuldade do dia a dia com um filho portador da Fenilcetonúria Clássica não é fácil, precisamos do medicamento kuvan.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A VIDA DE UM PACIENTE COM FENILCETONURIA É PRIVADA DE MUITAS COISAS. POIS VIVEM UMA DIETA DURA E CONTROLADA. DEPENDEM DO USO DA FORMULA E NÃO PODEM COMER MUITAS COISAS QUE PRA MUITOS É NORMAL. AS CONSEQUÊNCIAS PRA AQUELAS CRIANÇAS QUE NAO CONSEGUEM MANTER A DIETA PODEM SER MUITO GRAVES. AFETANDO O SISTEMA NERVOSO DO PACIENTE PODENDO TRAZER PROBLEMAS FÍSICOS E MENTAIS. ENTÃO NÃO É FÁCIL. COM O IMPLEMENTO DESSE MEDICAMENTO OS PACIENTES PODERIAM TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. VIVEMOS EM UM PAÍS QUE SE GASTAM TANTO DINHEIRO PÚBLICO COM COISAS DESNECESSÁRIAS. POLÍTICAS E OUTROS. PORQUE NÃO USAR ESSES DINHEIROS PRA MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DESSES PACIENTES QUE SOFREM TANTO POR TEREM TIDO A INFELICIDADE DE TEREM NASCIDO COM ESSA DOENÇA RARA..</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: PKU, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nós discordamos pois o benefício do Kuvan deve ser para todos as pessoas que tem Fenilcetonuria.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula metabólica Pku , Positivo: A fórmula metabólica é a fonte de proteína na dieta Pku. É essencial para o tratamento., , Negativo: Os efeitos negativos da fórmula metabólica são o sabor ruim e a dificuldade de aceitação.</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião, este medicamento deveria está acessível a todos e toda as idades</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Ter acesso a uma quantidade maior de alimentos, sendo mais fácil proporcionar uma alimentação mais equilibrada e com mais nutrientes e sabor., Negativo: Ser de um valor auto e assim nao ser acessível a todos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku Nutri Danone e outras formas q n lembro mais os nomes., Positivo: Da um certo controle no nível da fenilalanina, Negativo: Sabor e cheiro são horríveis.</p>

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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: , Negativo: O medicamento não é suficiente pra proporcionar uma dieta alimentar saudável. Sujeito a infecções e doenças., O ideal seria complementar com mais outros alimentos e proteínas.</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, Não concorda, pois, tem um familiar que já fez o teste com o medicamento, e foi perceptível não só a tolerância ao consumo de proteínas como também a melhora na concentração e irritabilidade., O familiar teve diagnóstico tardio e como sequela autismo, e que durante o teste com a medicação houve uma melhora significativa reduzido suas características dos espectro autista</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão do Kuvan, seria uma forma de tentar amenizar uma dieta tão restrita. Para os pacientes responsivos, teriam a chance de ter uma vida mais próximo do normal. Poder se alimentar com uma quantidade e variedades maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: A fórmula de aminoácidos, ajuda a controlar os níveis de fenilalanina no organismo., Negativo: A fórmula de aminoácidos, tem cheiro e gosto muito ruim. As crianças tem dificuldade na aceitação.</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, eu acho que deveríamos ter mais recursos para a doença é mais remédios, é mais ações para a causa é deixar mais visível para as pessoas saberem do que se trata, pois é assunto sério, é ajuda muito pra as famílias mais apoio para os familiares.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ainda só alimentação pois os remédios são muito caros., Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum só alimentação, os remédios naonsai acessível para gente, são muito caros., Positivo: , Negativo:</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que com essa medicação vai mudar a vida completamente do meu sobrinho, pois vemos o quanto é sofrido viver regrado do que pode e do que não pode,de quantidade que pode. Vejo o quanto minha irmã sofre mesmo em silêncio, sofre pelas limitações que seu filho vai enfrentar na vida. Acho que isso vai melhorar demais a vida e a alegria da família que tem um fenil, e da própria pessoa em si.”</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq como mãe de uma fenil vejo o quanto ela sofre com as limitações q a deficiência impõe e o quanto é difícil pra todos nós q convivemos com ela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula e com a restrição de fenilalanina dos alimentos, Positivo: Ajuda no controle assim ela pode comer algumas coisas,mais infelizmente a falta de fenil me faz passar por muitas tristezas já q ela sente muita vontade de comer oq não pode ao ponto de esconder no.meio das roupas é em baixo da cama para comer escondido , Negativo: Não é p suficiente para q ela tenha um pouco mais de liberdade e conforto em sua alimentação e com o kuan poderia melhorar ... sofro muito por minha filha sentir vontade chorar é pedir para comer as coisas e eu ter q negar</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um bebê fenil . A dificuldade é muito grande . Precisamos da implantação desse medicamento no sus ,seria muito importante . Melhoraria a qualidade de vida do nosso filho . Já eles já tomam a fórmula que tem o cheiro muito ruim. Os alimentos deles são caros , várias pessoas não tem condições . Tratamento só nas capitais . Precisamos dele .</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, Não concorda, pois, tem um familiar que já fez o teste com o medicamento, e foi perceptível não só a tolerância ao consumo de proteínas como também a melhora na concentração e irritabilidade., O familiar teve diagnóstico tardio e como sequela autismo, e que durante o teste com a medicação houve uma melhora significativa reduzido suas características dos espectro autista</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapropterina, Positivo: Melhora substancial nós aspectos de autismo., Negativo:</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com esse medicamento vai mudar a vida de milhares de fenil, tenho um sobrinho com a doença e vejo o quanto é sofrido para os pais viver regrado na alimentação, e esse medicamento é uma esperança para eles terem uma vida um tanto quanto mais normal e feliz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nós discordamos pois o benefício do Kuvan deve ser para todos as pessoas que tem Fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim. Com a fórmula metabólica, o Pku., Positivo: A fórmula metabólica é a fonte de proteína na dieta Pku. É essencial para o tratamento., Negativo: O pku porque porque minha irmã tem que deslocar de um cidade para outro para tem o pku</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: . Formula metabólica Pku, Positivo: , Negativo: Os efeitos negativos da fórmula metabólica são o sabor ruim e a dificuldade de aceitação.</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos muito que revejam essa possibilidade de incluir o Kuvan ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Melhora o seu bem estar, pois precisa da fórmula para se desenvolver como uma criança normal., Negativo:</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma criança com fenilcetonuria, levamos uma vida muito restrita, não temos opções de alimentos hipoproteicos. Com a inclusão do Kuvan, esses pacientes fenil responsivos, teriam a oportunidade de viver sem tantas restrições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta restrita de fenilalanina,, Fórmula de aminoácidos - PKU, Positivo: A ingestão regular da fórmula e a dieta restrita, controlam os níveis de fenilalanina no paciente, evitando distúrbios neurológicos., Negativo: A fórmula de aminoácidos, PKU, tem gosto e cheiro muito forte, horrível de ingerir. , A dieta é realmente muito restrita, não temos opções de alimentos com fácil acesso, não temos ajuda do governo pra comprar alimentos hipoproteicos. As poucas opções de alimentos hipoproteicos q temos, são importados, com custo e frete altíssimo.</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: E importante para poder comer as coisas que não pode , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Muito importante para poder comer as coisas que não pode , Negativo: Nenhum</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu sobrinho tem 6meses é fenil assim acredito que com o medicamento ele poderá ter uma qualidade de vida melhor talvez não precise ficar pesando alimento por alimento até mesmo não fazer mais o uso do pku</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq o medicamento é caro demais, as famílias não tem condições de comprar a qualidade de vida das crianças são péssimas devido a restrição alimentícia podendo causar até um estado de depressão e transtorno em toda a família</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Leite , Positivo: apenas para necessidade da criança , Negativo: Mau cheiro e gosto ruim</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque nossos filhos tem poucas opções de alimentação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque este medicamento é caro e as pessoas no tem condições de comprar e o dinheiro dos nossos impostos pode ajudar nesta causas ajude por favor</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Leite só ajuda um pouco, Positivo: Gosto ruim e fraco, Negativo: Muito ruim tadinho deles</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, Sou mãe de um portador de fenilcetonúria clássica com diagnóstico tardio, com 1 ano e 2 meses de idade, e consequente diagnostico de autismo , começou a partir daí com o uso de fórmula metabólica e dieta restritiva de proteínas, ano passado, o mesmo, foi submetido ao teste com o dicloridrato de sapropterina, e foi percebido seu aumento na tolerância de consumo de proteínas mas, principalmente as mudanças comportamentais e neurologicas observadas pela s terapeutas que o acompanham e as duas neurologistas, comonmaior concentração, menos irritabilidade, e maior compreensão de comandos , como também, um aumento em seu vocabulário!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diclorodrato de sapropterina, Kuvan, Positivo: Aumento da quantidade de proteína consumida, diminuição das características do espectro autista, como irritabilidade e melhora na concentração e aumento de vocabulário , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri 2 , que é um composto de aminoácidos que faz parte da dieta restritiva, dieta elaborada pela nutricionista especializada, Positivo: Faz com que o organismo metabolize a proteína consumida, Negativo: Pouca quantidade de alimentos e variedade fórmulas metabólicas</p>
23/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho muito interesse em saber mais sobre o produto</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, Pois vai dar pras pessoas com está doença uma vida mais saudável</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mamadeira com senil ou pecau, Positivo: Ainda não sei pois tem pouco tempo de uso, Negativo: Suplemento</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho um bebê na minha família com a doença é muito dificio a alimentação a restrição é muito grande de alimento q não pode comer ajudaria muito um medicamento que ajudasse</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Desejo o quanto antes a disponibilização do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sapropterina, a paciente foi responsiva em 77%, meu sonho é pelo menos diminuir o risco de sequelas, Positivo: Diminuição do acúmulo de fenilalanina, mais calma na paciente., Negativo: Nao houveram efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula PKU, que é o basico da restrição, ela se adaptou bem, mas o cheiro é forte., Positivo: suplementacao da alimentação., Negativo: Mau cheiro, gosto forte.</p>
23/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula oral , Positivo: , Negativo: Medicamento fórmula com valor alto, sendo assim as famílias de baixa renda não tem se quer a mínima condição de comprar, ficam sobre a boa vontade do estado realizar doação e fazem conforme a necessidade deles, sem olhar para a criança, sem contar que é uma doença que poucos conhecem.</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de um bebê com fenilcentonuria ele tem apenas seis meses . Meu dia a dia e de minha esposa é sempre apreensivo , cercado de preocupações se estamos fazendo tudo certo com o bebê. Qualquer deslize pode trazer graves conseqüências. Tudo é bem difícil em nossa vida deslocamento para as consultas moramos muito longe de onde realiza as consultas perco dia de serviço sempre que preciso acompanha -los nas consultas. Acredito que esse medicamento vai melhorar muito a vida dos pacientes com fenilcentonuria . Ainda não chegamos na fase de alimentação de nosso filho mais com a incorporação quem sabe num futuro ele pode ter uma liberdade maior de escolha alimentar ou até mesmo nao precisar tomar a fórmula que tem um cheiro é sabor tão desagradáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com a fórmula metabólica e com a restrição alimentar que no momento é com o aleitamento materno , Positivo: A fórmula é essencial para quem tem a doença para complementar a alimentação. Já a restrição alimentar e principal pois o paciente não pode ingerir mais que o tolerável de proteína por dia , Negativo: A fórmula infelizmente tem um gosto é cheiro horrível ( parece alguma coisa estragada ) a restrição alimentar e a parte triste vc precisar negar tudo que existe pra seu filho</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvam, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvam, Positivo: , Negativo:</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 - Concordo 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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio ajuda principalmente durante a gravidez de Fenilcetonuricos. Para que os bebês nasçam saudáveis 2ª - Não 3ª - Não
23/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
23/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Minha filha tem 11 anos e não sabe o sabor que é poder comer outros alimentos que não seja a da dieta sem contar que nem sempre temos condições de comprar o que é necessário pra suprir a alimentação dos nossos pequenos sabendo que tem essa oportunidade com o kuan nós sonhamos em poder ter esse direito tbm, #direitosigualpratos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou aguardando a testagem, Positivo: Não tenho ainda , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim já tivemos com o kuvam , Positivo: Teve uma ótima melhora no exame de fenilalanina e na dieta pode comer mais , Negativo: Infelizmente não temos esse produto no Brasil é uma lástima</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão do dicloridrato de sapropterina ao SUS trará um ganho de qualidade de vida aos pacientes com fenilcetonúria responsivos à medicação. Visto que, ele aumenta a tolerância do paciente à fenilalanina. Abrindo a possibilidade do paciente ter uma dieta menos restritiva e utilizar menos fórmula ou até dispensar o uso desta fórmula metabólica e ter uma dieta quase que normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: meu filho faz uso da fórmula metabólica (PKU 1 da Danone) distribuída pela secretaria de saúde do estado do paraná., Positivo: A fórmula ajuda a manter os níveis de fenilalanina no sangue normais mas, não diminui as restrições alimentares impostas na dieta. , Negativo: A fórmula possui um gosto e cheiro parecidos com peixe podre, o gosto também não é dos melhores. O uso da fórmula não diminui as restrições alimentares imposta pela doença. A dieta do meu filho é a base de batatas, abóboras, chuchu, repolho, cenoura, beterraba, berinjela e couve. O arroz é o único cereal liberado para consumo e, ainda assim, seu consumo é muito controlado. Toda a comida consumida pelo meu filho deve ser rigorosamente pesada pois, ele não pode ingerir mais do que 5g de proteínas por dia (ou 250 mg de fenilalanina). Toda vez que precisamos sair de casa com ele, onde vamos passar longas horas fora (nas viagens às consultas médicas, por exemplo que são feitas a 500 km de onde residimos) temos que levar pronta toda a alimentação dele daquele período e também a fórmula metabólica, que ele toma sete vezes no decorrer de todo o dia e que deve ser refrigerada. Temos também que ter um lugar para preparar esta fórmula. , Como sabido, os pacientes não podem ingerir nada que tenha origem animal mas, também são proibidos: o trigo, a soja, todas as amêndoas e castanhas, grãos e cereais em geral (lentilha, ervilha, feijões, milho) devido ao alto teor de fenilalanina., Tudo o que o meu filho consome deve ser rigorosamente pesado e preparado em casa, para sabermos com precisão a quantidade de fenilalanina ingerida por dia. Ele deve manter um diário de refeições para apresentar nas consultas. Hoje não temos a liberdade de poder almoçar ou jantar fora de casa com ele, sem que seja necessário que levemos pronta a sua refeição. Seus avós não tem a liberdade de oferecer ao neto uma fruta aleatória pois, não sabem a quantidade de fenilalanina que ele ainda pode ingerir durante o restante daquele dia. , Meu filho é portador de fenilcetonúria leve e possui as taxas de fenilalanina estabilizadas. O dicloridrato de sapropterina representaria para ele uma dieta quase que normal e também poderia libertá-lo do uso da fórmula metabólica caso ele seja responsivo à medicação. Ganharíamos a liberdade de poder oferecer a ele alimentos que hoje ele não pode consumir. Ganharíamos a liberdade de poder viajar tranquilamente com ele nas férias, poderíamos comer normalmente em restaurantes com ele, poderíamos nos hospedar em qualquer hotel (sem ter a preocupação de ter que ter um espaço com cozinha para o preparo da fórmula metabólica), ele poderia participar de festas e eventos familiares com muito mais liberdade em relação ao consumo dos alimentos. Meu filho poderá ter acesso à coisas simples da infância como uma simples pipoca ou um prato de macarrão, por exemplo (o macarrão hipoprotéico sai a um custo de R\$ 68,00 reais o pacote de 500g!). Ele ganharia mais liberdade e muito mais qualidade de vida.</p>
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos fenilcetonuricos sem ecessão têm direito ao tratamento com medicamento adequado com equidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos , Positivo: Controle dos níveis da fenilalanina, Negativo: Ânca, diarréia, obesidade, cáries, mau hálito</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
23/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Que seja um medicamento eficaz para cada paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Controlar a Finilcetónuria da criança que contém muita proteínas. , Negativo: Se a criança não toma este suplemento seguindo as ordens ela pode não desenvolver o seu crescimento. 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 - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da falta de acesso ao tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento altamente recomendado ao tratamento 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, Meu sobrinho é portador eu sei das dificuldades da alimenta o dele, problema de convívio social, doenças que apareceram ao longo dos anos pela deficiência de proteínas e a falta constante do pku. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho difícil a dieta para os pacientes, família, para o convívio social. Se tem algum remédio que ajude essas pessoas deveria ser para todos</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>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo portador de Fenilcetonúria deve ter direito ao medicamento para melhorar 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, O kuvan deve ser fornecido pelo SUS para todos os pacientes portadores de Fenilcetonúria pois é importante para o tratamento e para manter a qualidade de vida e as funções neurológicas preservadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento irá trazer a chance de muitas crianças poder ter uma vida saudável poder se alimentar de forma adequada sem muitas restrições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Todos somos iguais e temos os mesmos direitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula PKU, Positivo: Quantidade adequada de aminoácidos essenciais, Negativo: Gosto e cheiro ruins</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque as crianças que precisam deste medicamento e não tem condições precisam tomar não é justo tirar esse direito que as criança tem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O kuan deve ser fornecido pelo SUS para todos os pacientes portadores de Fenilcetonuria pois é importante para o tratamento e para manter a qualidade de vida e as funções neurológicas preservadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso do medicamento sapropterim dihydrochloride traria uma melhor condição de vida para meu filho: oferecendo uma vida social mais próxima do normal , além de ajudar a manter um nível de fenilalanina mais controlável. ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente o uso da fórmula metabólica isenta de fenilalanina., Positivo: A fórmula metabólica isenta de fenilalanina, juntamente com uma dieta restrita de proteína é a base do tratamento dos fenilcetonuricos no estado do Rio de Janeiro., Negativo: Com apenas a fórmula metabólica isenta de fenilalanina e uma dieta restrita os pacientes são tratados trazendo várias dificuldades em relação a adaptações nos quesitos: social , tolerância ao sabor das fórmulas metabólicas isenta de fenilalanina e disciplina em uma dieta restrita proteica .</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos deveriam ter acesso a medicamentos pelo sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha família toda sofre pois minha filha sente fome, temos que dizer não o tempo todo,ela reclama da fórmula que tem gosto ruim,pesamos sua comida, quase não saímos de casa pois não tem muito opção pra ela.se ela for responsiva ao kuan tenho certeza que sua vida vai melhorar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos pku nutri 2, Positivo: Ajuda a normalizar a fenilcetonuria, Negativo: Ruim de tomar, cheiro e gosto ruim</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem direito igual a todos os pacientes. Não é porque ele é menino que poderia ficar de lado. Direito é pra todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula e dieta com restrição de proteínas, Positivo: Com esse medicamento a qualidade de vida do meu filho seria bem melhor. Não teria necessidades de comer escondidos dele. Não teria necessidades de tirar ele de perto de outras crianças porque estão comendo algo que ele não pode comer. Isso dói no coração de mãe. O NÃO não seria tão necessário. A fórmula ajuda muito. Mas não em todos os sentidos. Ele não seria tão excluído da sociedade e dos amiguinhos. , Negativo: A fórmula tem um gosto horrível que muitas vezes é rejeitado por ele. Não temos acesso a alimentos hipoproteicos. Moramos no interior do Ceará. Aqui não temos acesso a esses tipos de alimentos. De jeito nenhum. Tudo se torna mais difícil. Não tenho condições de comprar de longe. Não tenho renda, só meu marido trabalha. Muitas vezes fiquei desesperada ao procurar algo pra ele comer e não ter. E ele chorando com fome. Dói bastante.</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha irmã tem fenilcetonuria ela sente muita fome, são poucas coisas que ela pode comer, quase não saímos por causa disso, ela reclama na hora de beber o leite diz que é ruim, tenho que comer algumas coisas escondido pra ela não ver é muito difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela toma pku nutri 2, Positivo: Ajuda a controlar a fenilcetonuria, Negativo: Ruim de tomar</p>
24/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Primeiro o kuan e uma forma de o fenil fazer um tratamento bem evoluído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento poderia ajudar a todos os pacientes responsivos, vai contribuir muito para melhor qualidade de vida, proporcionando melhor metabolismo dos alimentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Acho QUE essas crianças e adolescentes merecem fazer parte de nossa rotina um pouco , Ser mas feliz e poder escolher aquilo que quer comer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Esperança em um medicamento que todos podem receber.</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	<p>1ª - Discordo, Por que Acho que não está certo a recusa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um medicamento de custo extremamente alto torna-se inviável para a maior parcela da população. Infelizmente, existem condições genéticas (como no caso da fenilcetonúria) cujo aumento da qualidade de vida e redução de riscos de sequelas seriam extremamente potencializadas com o medicamento e não causariam nenhum impacto significativo aos cofres públicos com esse auxílio do governo se estendendo para além das gestantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos., Positivo: Minha sobrinha faz uso desta formula e é a única fonte de proteína que ela pode consumir, por ser isenta da fenilalanina. É com ela que tira para o seu organismo todos os sais minerais, proteínas e vitaminas que precisa pra um crescimento saudável., Negativo: Sabor terrível, dificultando o consumo por parte da criança. Quanto a formula não temos outra opção, mas com o medicamento distribuído pelo SUS, para todos, pode-se tentar minimizar as restrições alimentares.</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Penso que mais gente precisa ter acesso a esse medicamento e não apenas as grávidas, uma vez que melhora a qualidade de vida das pessoas que precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estamos falando dos direitos de uma criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o uso do Cuvan traz um grande beneficio para os pacientes com fenilcetonuria que necessitam fazer uma alimentação restrita a proteínas o que influencia diretamente em mais qualidade de vida aos pacientes. Sou pai de um paciente que ainda nao fez o teste com o medicamento, mas ja vi varios relatos de pacientes dentro e fora do Brasil que fazem o uso onde foi comprovado a sua eficacia tanto na alimentacao quanto na vida social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvam.., dicloridrato de sapropterina , Com essa medicamento minha filha pode come mais proteínas , Positivo: Com esse medicamento minha filha foi liberada da dieta que era muito difícil por que era pobre em proteínas .., Negativo: Todos efeitos são positivos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvam , Positivo: Kuvam , Negativo: A dieta é muito difícil para uma criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó e vejo que minha neta às vezes fica com vontade de ver o que estamos comendo e não poder comer é muito triste é o que ela come tem que tomar o remédio dela, mas é um remédio que tem gosto ruim e às vezes dá trabalho pra ela tomar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com pku nutri 2, Positivo: Ajuda no controle da feniu, Negativo: Dar trabalho para tomar por ter o cheiro é o gosto ruim</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 - Concordo, Esse remedio É muito importante para os pacientes de fenilcetonuria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio que minha sobrinha toma tem o gosto muito ruim e às vezes dar trabalho pra ela tomar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nku nutri 2, Positivo: Remédio pra minha sobrinha poder comer, Negativo: Gosto ruim</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O SUS poderia distribuir o medicamento com eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação será muito importante para a vida dos pacientes com fenilcetonúria, não apenas para as gestantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos - PKU., Positivo: É atualmente a única fonte de proteínas dela., Negativo: O gosto é muito ruim, tendo uma grande dificuldade da criança aceitar.</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O remédio é necessário aos pacientes e nem todos têm acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo por q vai melhora muito a nossa vida com esse tratamento do kuan se for liberado vai nos ajuda muito é a vida do nosso possa ser diferente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku1, Positivo: Bom q ajuda no tratamento , Negativo: O cheiro o sabor é muito horrível queria q melhorase</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Com esta medicação, o paciente que tem Fenilcetonúria pode ingerir uma quantidade maior de proteína durante o dia, ou seja, a dieta passa a ser menos restritiva e menos sofrida para ele além de proporcionar uma maior qualidade de vida ainda diminui o risco de sequelas que a doença pode causar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A oportunidade tem que ser para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos, Positivo: A unica fonte de proteina sem fenilalanina, que a paciente em questão não pode consumir, Negativo: Gosto horrível</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Este medicamento com certeza ira proporcionar uma vida mais digna para nossos filhos tanto na forma alimentar como na vida social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque meu filho tem muitas restrições alimentação .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, não acho que seja certo se um medicamento pode melhorar a vida de um paciente porque ele só pode ser usado por mulheres em fase gestacional? Todos temos mesmos direitos perante a lei. A medicação esta ai para ajudar a qualidade de vida dos pacientes com fenilcetonúria então, deve todos ter direitos aos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: É a unica fonte isenta de fenilalanina que a filha de meu primo pode tomar, é com a fórmula que ela ingere os sais minerais, vitaminas e proteínas que precisa para crescer forte , saudável inteligente e feliz, Negativo: O sabor é péssimo. No Brasil não há opções.</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso do kuvan independente da idade pode trazer uma dieta mais flexível, o paciente com fenilcetonúria poderá consumir mais alimentos no dia, pois a dieta deles são extremamente restritas e com o kuvan já seria uma grande conquista. Poderão comer uma quantidade maior de fenilalanina ao dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso de fórmula e alimentação , Positivo: A fórmula e a alimentação são essenciais para o tratamento adequado e desenvolvimento da criança, sem elas a criança desenvolve sequelas irreversíveis., Negativo: O ponto negativo, o gosto da fórmula de aminoácidos é muito ruim e os produtos para alimentação são muito caros</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Para ter uma vida melhor e ter mais opção nos seus alimentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula PKU, Positivo: O fenil da minha filha abaixou, Negativo: Ele é ruim, mais ela disse que já acostumou com ele</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o leite PKU, Positivo: Abaixou o fenil da minha filha , Negativo: O gosto é ruim, mais ela já se acostumou com o PKU</p>
24/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É qualidade de vida para os portadores de fenilcetonúria, só quem convive com um sabe a batalha diária em que vivem, a dificuldade em obter produtos que são isentos de fenilalanina, os produtos que são permitidos São de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde DE QUALIDADE, de acordo com a CRFB/88 e pela mesma todos são iguais, então não pode ter distinção pelo paciente ser do sexo masculino ou feminino, ser gestante ou não, para tanto todos os fenilcetonúricos têm direito de fazer o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois vejo como minha filha tem vontade de provar outros alimentos, poder comer outras coisas,e o sonho dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois vejo a vontade que minha filha sente ao ver ou sentir o aroma de determinados alimentos. E sei o quanto ela quer se sentir incluída, e ter seus hábitos alimentares parecidos com os de seus amigos. Sem falar na necessidade do monitoramento da fenilalanina no sangue.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os fenilcetonuricos necessitam de um tratamento que possa ajudar a ter maior tolerancia a proteínas, pois maioria deles sentem muita fome e nao podem comer pq nao temos alimentos especificos para eles e nem a chance temos de tentar o tratamento com o kuvan. 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A criança sente o cheiro dos alimentos quando estamos fazendo quer sentir o sabor mas não lhe é permitido. Tentamos fazer parecido mas não tem o mesmo cheiro. A fórmula também não lhe é nada agradável temos que esperar ficar morrendo de fome pra tomar sem vomitar. Através do medicamento esperamos incluir mas ela junto as outras crianças da mesma idade. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólicas pku , Positivo: , Negativo: Quanto a fórmula metabólica o sabor e o cheiro são horríveis temos que ter sabedoria paciência psicologia pra criança tomar .causa dores de barriga e desconforto.
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, Nossos filhos tem direito O melhor medicamento. Precisamos ter alternativas para a vida. , 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só a fórmula de aac pku, Positivo: , Negativo:
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente da decisão inicial do conatec 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas metabólicas , Positivo: É essencial para o desenvolvimento intelectual, motora dos portadores de fenilcetonúria. , Negativo: São em questão do cheiro e sabor, que os pacientes reclamam constantemente.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quem sofre tem pressa. Pessoas com PKU precisam ter uma melhor qualidade de vida, mesmo que ainda tenham que manter algumas restrições dietéticas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que a medicação é essencial para uma melhor qualidade de vida dos portadores de fenilcetonúria e facilitando a integração social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois nós que somos familiares de pacientes com doenças raras queremos o melhor e de direito na questão medicamentos para os nossos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho fez o teste pro kuvan mas infelizmente não foi responsivo., Positivo: Infelizmente meu filho não foi responsivo ao medicamento e por isso não posso falar., Negativo: Meu filho não foi responsivo.</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente. Em primeiro lugar acredito que todos os pacientes devem ter direito à receber o tratamento, e também acho que o medicamento deve sim ser incorporado no SUS o quanto antes. Pois não importa o gênero, não importa a raça, ou a classe social, todos os pacientes (e toda a sua família) sofrem com as restrições alimentares que a fenilcetonúria impõe. Não é possível fazer uma refeição com todo mundo comendo a mesma coisa, o paciente acaba tendo vontade de comer o que os familiares estão comendo, porém não pode. Existe sim um certo distanciamento da sociedade em geral, pois o paciente com tantas restrições alimentares acaba se sentindo de certa forma ignorado, pelos colegas de escola, em festas de aniversário, viagens, etc., o que muitas vezes provoca danos psicológicos, sem contar nos danos neurológicos que a doença causa quando não há um tratamento adequado com a dieta super rígida. (E no atual cenário, sem o medicamento)., Todos os pacientes merecem muito ter um tratamento digno, com o medicamento acessível de forma a ter uma vida o mais próximo do normal possível. Sabemos que no nível Clássico da doença não será possível ter uma dieta livre, mas conforme os estudos demonstraram, os pacientes conseguem dobrar o consumo de fenilalanina diário, o que já é um grande avanço.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Minha irmã que é fenil fez um teste de uma semana com o Kuvan, para saber se era responsiva ao medicamento., Em uma semana não tivemos nenhum efeito visível, porém após essa semana, a fenil dela havia baixado quase 50%, mostrando que ela é responsiva e criando uma expectativa gigantesca na família inteira para saber quando o governo irá disponibilizar o medicamento., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é uma esperança de melhora na qualidade de vida pra vários pacientes que forem responsivos ao tratamento. Estamos buscando alternativas, é nossa primeira chance de proporcionar a eles uma vida melhor, de se sentirem mais aceitos e se sentirem parte da sociedade. Não é justo que esse direito seja retirado deles. Quem não tem um filho com fenil ou nunca cuidou de alguém com restrição alimentar, não sabe os impactos psicológicos que isso causa na vida do paciente e dos pais ou de quem quer que conviva com eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Experiência com a Fórmula de Suplemento alimentar., Positivo: Crescimento e desenvolvimento normais da minha filha. , Negativo: Cheiro e gosto muito ruins, ter que tomar várias vezes ao dia, mudança de fórmulas imposta pelo governo e dificuldade de se adaptar aos novos sabores, todos ruins.</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Independente do paciente ser responsivos ou não, notasse uma melhora no geral, isso segundo relatos de próprios pacientes. Alguns citaram melhora no bem estar, memória entre outras coisas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Melhora no humor, bem estar, memória. Enfim nota se uma melhor qualidade de vida do paciente. Fora q melhora na diminuição das taxas de fenil, sendo esse o principal efeito esperado, porém não menos importantes temos os outros citados acima., Negativo: Não observamos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica que eles consomem todos os dias, Positivo: Ajuda a suprir os aminoácidos não consumidos de forma natural, ajuda no desenvolvimento físico e intelectual. , Negativo: O efeito negativo é que algumas fórmulas não possuem Boa procedência causando danos irreparáveis para saúde do paciente.</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com esse medicamento a qualidade de vida dele será melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula e Dieta, Positivo: Com esse medicamento ele poderá ter uma qualidade de vida melhor. Sem ter q dizer o NÃO sempre. Poderá ter uma convivência com outras crianças, sem o medo dele comer algo proibido. , Negativo: Os alimentos hipoproteicos que são de grande importância nesse momento, não encontramos em nosso estado.na verdade ficamos sem opção. Fora que as condições financeiras não permitem compras vem outra cidade. Com esse medicamento tido seria melhor e ele levaria uma vida perto do normal.</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito q a incorporação desse medicamento irá tornar a vida do fenilcetonúrico mais suave</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica fornecida pelo SUS, Positivo: Complementa a alimentação fornecendo as vitaminas, minerais e proteínas q o organismo precisa p se manter sem a fenilalanina, Negativo: O gosto é o cheiro são péssimos o q incentiva o abandono da dieta</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento iria trazer mais qualidade de vida para os pacientes com fenilcetonuria, que vivem numa situação difícil pois os alimentos hipoproteicos no Brasil são muito poucos e o que tem é um absurdo de caro e ainda temos que pagar frete porque não acha em qualquer supermercado. Portanto esse medicamento iria ajudar muito a vida dos fenilcetonuricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapopterina( kuvan), Positivo: Dieta mais liberada, Melhora na concentração , Melhora no sistema cognitivo, Melhor qualidade de vida, Melhora na socialização , Negativo: Não tem!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação vai ajudar os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Complemento dos nutrientes essenciais., Negativo: Apenas cheiro forte</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remedio é muito importante para os fenil , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</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	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porq faz mal a maioria dos pacientes fenilcetonuricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a conitec, pois existe um medicamento que pode melhorar a qualidade de vida de milhares de pacientes fenilcetonúricos, e se ele existe, ele deve ser para todos! Basta colocar-se por um instante no lugar de lugar de um fenil, pra conseguir entender!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rilla 3, pku plus, pku nutri, Positivo: Pku nutri 2 da Danone, é o melhor, ele ajuda a baixar os níveis de fenil no organismo, graças a Deus consegui, via judicial, essa fórmula de melhor qualidade, para meu filho!, Negativo: Rilla 3 e pku plus, são de pessima qualidade e infelizmente o plus é o que o estado fornece para os pacientes,na maioria das vezes, ele é intragável, além.de fazem mal, no caso do meu filho, para o intestino...o pku nutri 2 não um gosto tão agradável e ainda que seja bom, não possibilita a ingestão de novos alimentos com teor de fenilalanina mais altos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão é de extrema importância para os pacientes com fenilcetonúria. Ele permite a flexibilização da dieta, que é tão rígida e cruel, principalmente com as crianças. , Permite uma vida social e física muito mais saudável. Tomando a medicação, daria-se qualidade de vida a essas pessoas. , Recomendo fortemente a incorporação desse medicamento para que as pessoas portadoras de fenilcetonúria possam ter uma vida mais plena e saudável e que possam abolir ou diminuir o uso das fórmulas metabólicas, bem como não necessitem de alimentos hipoproteicos que além de muito caros, não estão disponíveis facilmente no nosso mercado brasileiro., Se nosso país pode proporcionar qualidade de vida a pessoas com essa doença rara, precisamos empenhar todos os nossos esforços nisso. Tenho certeza que o impacto desta incorporação será positiva para ambas as partes., A judicialização da entrega do medicamento no nosso país é muito ineficaz. , Muitas vezes ficamos meses sem receber já que o judiciário em muitos Estados é muito lento., Não podemos depender de acionar o judiciário de 3 em 3 meses e FALTAR remédio., Meu filho, como outras pessoas precisam deste medicamento para continuar COMENDO. , Desta forma, evita-se o aparecimento de sequelas físicas e psíquicas, que onerariam muito mais o Estado e o sistema de saúde. ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina), Positivo: Meu filho Rafael quando nasceu foi diagnosticado com fenilcetonúria no teste do pezinho., Ficamos muito abalados e preocupados porque na época (2008) pouco se sabia sobre os tratamentos para essa doença., Iniciamos a fórmula metabólica (de cheiro e gosto muito ruim e forte) que buscávamos no centro de referência de nossa cidade, e começamos com a Nutricionista uma dieta MUITO restritiva assim que ele começou a se alimentar de papinhas., Pesávamos TODAS as refeições nas balanças caseiras e não delegávamos essa tarefa a ninguém, por receio de errarem as quantidades. Vivíamos tensos e preocupados porque Sabíamos que se ele ingerisse muita fenilalanina seus exames dariam alterados e seu cérebro poderia ficar comprometido para sempre. , Fomos orientados a manter os exames em níveis baixos e assim mantivemos desde que ele era um bebê recém nascido., Qdo ele tinha 2 anos e meio, o levamos aos Estados Unidos e iniciamos a medicação disponível (Kuvan)., Fomos introduzindo aos poucos alimentos com mais fenilalanina e em maior quantidade e monitorávamos seus exames. O resultado dessa sobrecarga foi excelente e meu filho passou a ter a DIETA totalmente LIVRE, sem a necessidade de tomar fórmulas metabólicas ou pesar alimentos. Ele pôde comer tudo o que era possível na sua idade. , Nas festinhas ele podia provar os alimentos, na escola podia participar do lanche com os colegas. Viveu com plenitude a primeira infância sem privações ou sequelas., Desde então ele toma a medicação todos os dias, tem uma vida feliz, com saúde e sem efeitos colaterais. Vai a festas e viagens sem restrições alimentares. Vai bem na escola sem distúrbios ou déficits. NAO precisa de acompanhamento neurológico ou psicológico. A medicação (sapropterina) permitiu que meu filho pudesse se desenvolver plenamente como qualquer criança saudável, sem sintomas decorrentes da falta de proteína, que afetariam seu crescimento e desenvolvimento, e sem sintomas decorrentes de excesso de fenilalanina no sangue o que acarretaria déficits e sequelas físicas e psíquicas., Somos gratos por termos tido a oportunidade de oferecer esse medicamento que foi determinante na vida feliz do meu filho e por consequência na vida de toda a nossa família. , , Negativo: Meu filho usa esse medicamento há 10 anos e NAO houve nenhum efeito colateral. , , Não há efeito negativo!</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	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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O produto é adequado somente para pacientes responsivos , deveria ser disponibilizado para todos os pacientes independente do sexo ou idade , mas somente após teste de resposta do organismo , alguns pacientes tem excelente melhora no tratamento e na dieta enquanto outros a resposta é discreta , devido a quantidade de capsulas que o individuo é forçado a ingerir o benefício na dieta acaba sendo perdido ., No caso dos que possuem boa responsabilidade se trata de excelente auxiliar na dieta e deveria ser disponibilizado independente da idade ou sexo pois proporciona melhor controle e administração da dieta e dos níveis da fenilalanina .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teste de níveis de fenilalanina no sangue com dieta com o KUVAN , e comparado com o tratamento convencional , , Positivo: Minha filha foi responsiva , os níveis de fenilalanina tiveram uma melhora de 40% , no entanto como ela é uma fenil clássica a utilização do KUVAN proporciona uma flexibilidade na dieta de poder ingerir como exemplo uma porção a mais de arroz por dia , o que é muito pouco de liberalidade frente ao desconforto da necessidade de tomar 20 capsulas do produto por dia ., No entanto para pacientes que tenham interesse em engravidar o produto é uma excelente ferramenta , pois proporciona maior segurança para o controle da fenilalanina , sem se esperar maior liberalidade na dieta , o paciente mantém o mesmo controle sobre sua dieta original mas com maior segurança que seus níveis estarão sob controle ., O produto deveria ser disponibilizado de forma a garantir a dieta antes do paciente engravidar , pois o controle da fenilalanina é fundamental desde o início da concepção ., Negativo: Produto necessita ser armazenado sob refrigeração ., Produto fornecido sob a forma de capsulas de difícil ingestão , devido a quantidade a ser ingerido ( 20 unidades ) , as capsulas devem ser quebradas e maceradas para serem ingeridas com líquidos para facilitar a ingestão , o que dificulta o processo no dia a dia , em alguns casos o produto causa irritação na garganta e náuseas., Normalmente a ingestão deve ser feita em uma única dose diária , uma hora antes do almoço e para pacientes que tem compromissos diários , tais como escola ou trabalho a manipulação do produto se torna inviável e gera desconforto social .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Complemento de aminoácidos que é o produto normalmente utilizado na dieta , além do controle da dieta diário , Positivo: O complemento de aminoácidos proporciona bom desenvolvimento físico e intelectual , garantindo a complementação de todos os nutrientes que a dieta necessita ., Negativo: Produto em pó de sabor e odor desagradável , , Existe somente no exterior similar tecnológico em que o produto é microencapsulado mantendo-se na forma de pó , mas sem odor ou gosto o que possibilita a ingestão junto com manjar ou alimento pastoso de forma prática . Tal produto leva a uma melhor aderência á dieta .</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho sobrinha minha sobrinha com fenilcetonúria, há várias dificuldade referente a alimentação, quantidade, pesagem do alimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim fórmula pku 2, Positivo: Ajudar a diminuir a fenil, Negativo: Gosto e cheio horrível, precisa ter um sabor melhor, a criança com dificuldade para beber</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Penso que se for pra melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença será de grande valia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento trás mais benefícios que malefícios</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: No tratamento da COVID, Positivo: A tranquilidade psicológica se estar fazendo um tratamento , Negativo: Efeitos colaterais normais e esperados</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, , Esse medicamento trás inúmeros benefícios para o paciente pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida para ele, tendo em vista que a sua alimentação será mais abrangente, o paciente terá uma melhora relacionada a concentração, a alterações de humor e a perda de memória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cuvan, Positivo: Responsivo, Negativo:</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, produto indicado apenas para gravidas quando deveria ser indicado a todos os responsivos independente se menino ou menina ou idade, uma vez que melhora a qualidade de vida .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: minha filha fez um teste de responsividade do kuvan e obteve 40 % de aceitação. Também faz uso continuo do medicamento convencional, o complemento de amino acidos, Positivo: O Kuvan proporciona uma possibilidades do paciente poder ingerir um pouco mais de alimentos em seu dia, e no caso de este paciente estar grávida isso é ótimo uma vez que quando neste estado necessita de uma maior rigidez para com a dieta para que não haja risco com o feto. Já o medicamento convencional, proporciona uma certa estabilidade com os nutrientes diários e necessários numa alimentação., Negativo: Para o kuvan o paciente necessita fazer uso de uma alta quantidade do produto, que também deve ser macerado para ser ingerido. O produto precisa ser mantido sobre refrigeração, e deve ser ingerido uma hora antes da refeição principal e como a maioria tem seus afazeres diários como escola ou trabalho dificulta e também tem o aspecto social que acaba sendo sensibilizado. Quanto ao convencional, possui paladar e odor desagradáveis sendo que o ultimo constrange quem estiver próximo. Como o kuvan também é problema social, o fato de quando em escola ou trabalho e também volume dia.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento convencional o complemento de amino acido. minha filha teve também a oportunidade de provar um produto oferecido no exterior que é micro processado .Fez também o teste de responsivo com o Kuvan, Positivo: O medicamento convencional (complemento de amino ácidos) proporciona um certo equilíbrio na ingestão diária dos nutrientes essencial de uma alimentação uma vez que se trata de uma alimentação pobre desses nutrientes. O micro encapsulado não possui odor ou desagrado ao paladar causa também menor irritabilidade estomacal, Negativo: O produto convencional (complemento de amino ácidos) tem odor e paladar desagradáveis o que causa alguns constrangimentos sociais , também causa complicações gástricas, aftas, dores de cabeça, e em alguns casos adolescente com osteopenia .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trás inúmeros benefícios para o paciente pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida para ele, tendo em vista que a sua alimentação será mais abrangente, o paciente terá uma melhora relacionada a concentração, a alterações de humor e a perda de memória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deveria ser acessível a todos os pacientes responsivos, incluindo os meninos. Estudos demostram e comprovam os benefícios do uso do Kuvan tanto para saúde física quanto mental dos pacientes, repercutindo numa melhor qualidade de vida e trato dos sintomas da doença. Registre-se, ainda que somente aqueles que forem responsivos poderão fazer uso, desta forma o impacto financeiro não pode ser calculado com base em todos os pacientes. A liberação de alguns alimentos aos pacientes responsivos é um direito a saúde. Por fim, nós os pais, familiares e pacientes, que convivemos diariamente com as restrições causadas pela doença sabemos dos desafios diários da dieta e do sofrimento que ela causa, e temos a esperança de que um dia nossos filhos tenham a oportunidade de fazer uso deste medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho fez um teste de 4 dias com o Kuvan e foi inconclusivo, Precisaria fazer um teste por mais dias para saber se é responsivo. Conheço uma pessoa que utiliza e tem uma vida normal, com dieta normal graças ao medicamento, Positivo: Não chegou a utilizar pois fez um teste de quatro dias inconclusivo. Pode ser responsivo mas teria que fazer um teste mais prolongado, Negativo: Nenhum, nos dias de teste não houve nenhum sintoma ou efeito negativo. O efeito negativo do Kuvan foi que não consegui sequer fazer o teste de 30 dias.</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trás inúmeros benefícios para o paciente pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida para ele, tendo em vista que a sua alimentação será mais abrangente, o paciente terá uma melhora relacionada a concentração, a alterações de humor e a perda de memória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos de medicamentos mas eficiente para o tratamento de asma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trás inúmeros benefícios para o paciente pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida para ele, tendo em vista que a sua alimentação será mais abrangente, o paciente terá uma melhora relacionada a concentração, a alterações de humor e a perda de memória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha com fenilceturia, alimentação toda regrada, as vezes é difícil e doloroso ver essa situação a qual ela não pode comer qualquer alimento, na escola é difícil por ela não poder comer o mesmo que as crianças e ter que levar sua própria refeição, assim fazendo com que ela fique curiosa e com vontade do que os outros estão comendo ou até nós da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku nutri 2, Positivo: Ajuda a diminuir a quantidade de fenil, Negativo: Tem cheiro e gosto ruim da trabalho para ela beber</p>
25/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trás inúmeros benefícios para o paciente pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida para ele, tendo em vista que a sua alimentação será mais abrangente, o paciente terá uma melhora relacionada a concentração, a alterações de humor e a perda de memória.</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula pku, Positivo: ter uma vida saudavel ,sem sequelas da doença, Negativo: é uma dieta muito rigida</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É evidente o benefício da Rte, em pacientes com doença de Pompe tardio, inclusive amplamente utilizada nos EUA e Europa, melhorando a qualidade de vida e diminuindo a mortalidade precoce desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miozime, Positivo: Houve estabilização do quadro clínico e em alguns casos melhoras dos sintomas em vigência da medicação, Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, medicacao de fundamental importancia do manejo da asma</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tiotropio, Positivo: melhora da dispneia , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: berotec, Positivo: melhora da dispneian, Negativo: papitacao</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que traz qualidade de vida para pacientes com fenilcetonúria, o qual passam uma vida controlando a alimentação para não ter nenhuma deficiência no sistema neurológico. O valor investido salva muitas vidas, muitas famílias e é de extrema necessidade para quem vive o dia-a-dia de um paciente., Muitas vezes nem o tratamento precoce deixa a criança, adolescente livre de ter problemas neurológicos, pois a alimentação é muito restrita, eles passam fome por não poder comer nada a mais do que a quantidade permitida., Sofremos de um descaso de todos os lados, onde o medicamento é caro, a alimentação com produtos livre de fenilalanina tem um custo exorbitante isso quando é encontrado, pois são poucos lugares que tem para vende., , Necessitamos de Dicloridrato de sapropterina já</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, Positivo: Apenas repõem os aminoacidos ao organismo.. Nada mais., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, TENHO FCN CLÁSSICA, FIZ O TESTE DE RESPONSABILIDADE DO DICLORIDRATO DE SAPROPTERINA E MEUS NÍVEIS DE FENILALANINA NO SANGUE DIMINUIU CONSIDERAVELMENTE, ME SENTIA MAIS DISPOSTA NO DIA A DIA E CONSEGUIA ME CONCENTRAR MAIS NAS COISAS. TIVE UM FILHO MAS FIQUEI COM MUITO MEDO NA GRAVIDEZ POR TER QUE MANTER O NIVEL DE FENIL BAIXO E TINHA MEDO DELE TER ALGUMA SEQUELA JA QUE MINHA FNC SEM O REMEDIO SE MANTEM ENTRE 10 E 11. MINHA GRAVIDEZ FOI INESPERADA ENTÃO TALVEZ SE ESSAS PESSOAS JA ESTIVESSEM CONSUMINDO O REMEDIO SERIA MUITO MENOS TRUMATICO POIS QUEM É PORTADOR DE FCN MORRE DE MEDO DE ENGRAVIDAR E TER FILHOS E AS VEZES PODE ACONTECER INDEPENDENTE DO QUANTO VC TOMA DE CUIDADO. TRAZER A POSSIBILIDADE DE AS PESSOAS PODEREM COMER UM POUCO MAIS É BEM CONVIDATIVO, POIS POR EXEMPLO QUANDO SAIMOS E TEMOS QUE COMER FORA DE CASA É DIFICIL DE ACHAR COISA QUE POSSAMOS, E TAMBEM TEM AQUELE NEGOCIO QUE NA ESCOLA E PARA SAIR COM OS AMIGOS QUANDO SOMOS MENORES A MAIORIA DAS CRIANCAS QUE CONHECI COM FENIL TINHA UMA CERTA VERGONHA DE COMER PERTO DOS AMIGOS, FORA QUANDO VOCE VAI NA CASA DE ALGUM AMIGO E TODOS FICAM DESESPERADOS POIS VC NAO COME NADA DO QUE LHE OFERECEM, O QUE ACABA DEIXANDO COM MAIS VERGONHA. EU MESMA JA COMI COISA QUE NAO PODIA EM CASA DE AMIGA POIS EU PERCEBIA Q ELES SE SENTIAM MAL EM NAO TER NADA QUE EU PUDESSE COMER. QUANDO A GENTE CRESCE MELHORA UM POUCO ISSO MAS AINDA ASSIM AS VEZES FICAMOS LIMITADOS DE SAIR POR EXEMPLO SE O PESSOAL QUISER IR NUMA PIZZARIA, POIS JA NAO PODEMOS COMER. ENTAO ACREDITO QUE CASO SEJA RESPONSIVO O IDEAL SERIA USO DO MEDICAMENTO O QUANTO ANTES.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: JA UTILIZEI O KUVAN POR POUCO TEMPO SO PARA TESTE DE RESPONSABILIDADE, MEU NIVEL DE FENILALANINA MELHOROU MUITO, , Positivo: O KUVAN ME DEIXOU MENOS ANSIOSA, AUMENTOU MINHA CONCENTRAÇÃO E DISPOSIÇÃO PARA FAZER AS COISAS., Negativo: O UNICO PONTO NEGATIVO É Q SAO MUITOS COMPRIMIDOS.,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PKU FORMULA, Positivo: COMPLEMENTA A ALIMENTAÇÃO E SACIEDADE, Negativo: O GOSTO NAO É MUITO AGRADAVEL</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar e muito a qualidade de vida de muitos pacientes. É dever do Estado promover e preservar a saúde de seus cidadãos e direito do paciente de ter a sua disposição todos os recursos de tratamento possíveis para amenizar os danos causados por uma doença rara e que trás tantas sequelas e dificuldades no dia a dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, Positivo: Melhora da condição clínica e metabólica, manutenção adequada dos níveis de proteína no organismo, Negativo: Muitos pacientes relatam sabor desagradável</p>
26/03/2021	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: os citados este processo e outros, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento trás inúmeros benefícios para o paciente pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida para ele, tendo em vista que a sua alimentação será mais abrangente, o paciente terá uma melhora relacionada a concentração, a alterações de humor e a perda de memória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente PKU, e minha opinião sobre o medicamento Dicloridrato de Sapropterina sem nenhuma dúvida melhoraria a nossa vida quase que 100%. Imagine você ter uma doença que te impede de saborear todas as receitas que sua vó, ou mãe da sua mãe. Nas datas comemorativas como Natal e Páscoa não poder comer chocolates, e ver todas outras crianças comendo é horrível. Na escola, não poder comer o que os seus colegas estão comendo, isto te exclui mesmo que não seja de forma direta, mas você percebe quando se afastam de você... somente quem passa por essas situações e que porta a doença entende o que estou falando. E quem não porta e pode fazer algo sobre o assunto, deveria fazer uma reflexão e se por no nosso lugar. O medicamento deve ser para todos os pacientes, pois a FNC não escolhe um gênero, não importa qual sexo o paciente é, todos tem o mesmo sentimento e esperança e tiveram infância parecidas com a minha. Todos tem o direito de poder ser incluídos aos demais. O medicamento nos traria mais opções para nosso cardápio, pois imagine se você pudesse somente se alimentar com verduras e vegetais. Você gostaria? , Muitas vezes quando eu ia com a minha mãe para minhas consultas em POA, minha doutora sempre falava que em um país muito longe existia um medicamento que fazia com que as crianças pudessem comer os alimentos que são proibidos para nós. E isso me enchia de esperança de um dia este medicamento chegar ao Brasil e poder consumir estes alimentos sem me preocupar com consequências. E finalmente este dia chegou, este medicamento está no Brasil. Inúmeros pacientes esperam este momento desde sua infância, sonhando com este dia. Além disto a nossa fórmula que tomamos todos os dias desde que nascemos tem um cheiro e gosto horrível, muitas vezes as fórmulas eram trocadas e cada mês vinha uma diferente, algumas ardiam a minha garganta. Minha mãe mandava eu tomar todo em um gole só e sem respirar para eu não sentir o cheiro ruim e para que o gosto forte acabasse logo. Isto mais de uma vez por dia até hoje. Sinceramente a fórmula metabólica só é suportável pelo fato de que tomamos esta fórmula desde nosso nascimento. E o medicamento faria uma grande diferença em nossas vidas, sem dúvida nenhuma. , Acredito que o Kuvan deve ser implementado, pois nos dá uma qualidade de vida, com variadas opções para escolher, e uma maior inclusão na sociedade. Mesmo ainda tendo alguma restrição, com certeza será bem menor que a restrição que temos agora, sem o medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz o teste com o Dicloridrato de Sapropterina para responsividade. , Positivo: Sim, pude mais clareza nos meus pensamentos, mais atenção no que fazia, mais foco nos trabalhos da escola. Além de muita esperança. , Negativo: Não pude perceber nenhum efeito negativo ,</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Qualidade de vida urgente para os pacientes com fenilcetonuria,independente de sexo e idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica., Positivo: Controle dos índices de fenilalanina, desenvolvimento psico motor,base alimentar até que se libere o Kuvan., Negativo: Gosto, dificuldades em receber.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação deve ser liberada para todos que tenham condições de receber a medicação e não so as meninas gravidas, para melhor tratamento da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo: Infelizmente , minha filha não foi responsiva para uso do medicamento que foi uma lastima para me cono mãe, pois creio que seria de bom usa para ela</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha é tratada so com a formula e alimentos com baixa proteina o que é bastante complicada pois é dotada de várias sequelas por não ter um remedio adequado e nem os alimentos necessários por ser de alto custo????, Positivo: , Negativo:</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Como mãe de paciente fenilcetonurico, vivencio diariamente as dificuldades que esses pacientes enfrentam. O uso do medicamento significa melhora na qualidade de vida dessas pessoas que são invisíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Este medicamento é essencial para o desenvolvimento dos pacientes PKU, Negativo: Odor e sabor extremamente desagradáveis</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como familiar de paciente fenil vejo as dificuldades enfrentadas por esses pacientes no dia a dia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Essencial para o desenvolvimento do paciente PKU, Negativo: Sabor e odor muito desagradáveis</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Kuvan precisa ser oferecido a todos os pacientes com fenil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	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>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	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
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2021	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, Discordo, pois so quem convive com a doença, sabe das dificuldades de encontrar alimentos e fora os preços abusivos quando encontramos algo que dê para encaixar na dieta. Kuvan sim e urgente para todos pacientes que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku fórmula, Positivo: , Negativo:</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento deve ser liberado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sou mãe de paciente com eim e acho a medicação importante para a qualidade de vida.</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, Não acho correto. Desde quando o medicamento pode trazer benefícios para todos os pacientes, não deveria ser restrito apenas a um pequeno grupo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos , Positivo: É a única fonte isenta de fenilalanina que a minha sobrinha pode tomar, o que é essencial para que ela absorva os nutrientes necessários ao seu desenvolvimento. , Negativo: O gosto é terrível, o que dificulta muito a aceitação dos pacientes fenil. Mas devido ao fato de não haver em nosso país outras opções, acaba sendo um mal necessário.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam, para que possam ter uma alimentação igual a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Suplementação dos nutrientes necessários para o organismo., Negativo:</p>
27/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Procedimento de alimentação de uma paciente., Positivo: Ter uma qualidade de vida com igualdade., Negativo: O paciente se sentir excluído, sem uma rede de apoio e inclusão</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tal medicação se mostra de extrema importância para a qualidade de vida dos pacientes. Deve se tornar um medicamento disponível no SUS, uma vez que sua aquisição se torna praticamente impossível devido ao alto preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode oferecer uma qualidade de vida incomparável com o tratamento oferecido no Brasil atualmente. E a grande maioria das famílias só terão essa oportunidade se for oferecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula Pku e dieta alimentar isenta de proteína., Positivo: Somente o controle da doença. E isso nem sempre acontece, pois o pouco que come a mais já altera os níveis de fenilalanina., Não existem outros efeitos positivos., Negativo: O gosto da fórmula é horrível, existe uma rejeição inicial toda vez que troca a marca. Os pacientes ficam com constante vontade de comer o que não pode, ou de comer mais um pouco. O adulto responsável precisa estar sempre vigiando e calculando o que comeu para não ultrapassar a quantidade diária de proteína. Nem sempre é possível participar de eventos sociais por não ter opção de alimentos no local e nem sempre é possível passar um dia inteiro cozinhando para providenciar os alimentos parecidos com aqueles que a criança irá encontrar em uma festa de aniversário, por exemplo.</p>
27/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisa mais atenção melhorar a fórmula, ter mais opções</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula tem gosto muito ruim , Positivo: A fórmula q é necessário , Negativo: Se fosse diferente o modo de tomar a fórmula seria bem melhor</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estas crianças tem o direito constitucional à saúde e a dignidade como ser humano e de ter uma vida próxima do normal. Num momento onde a inclusão é tanto defendida, por que não fazer o mesmo com elas? A alimentação é importantíssima, se há esta possibilidade, é dever de todos lutar por ela. Esperamos sermos atendidas em nossa solicitação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Produtos hipoprotêicos( caríssimos por sinal)! E com o Kuvan., Positivo: Kuvan- sem nenhum efeito colateral, ampliou de forma positiva o leque de alimentos oferecidos e com controle de exames laboratoriais dentro do normal. , Negativo: Produtos hipoprotêicos, caríssimos, difíceis de serem encontrados e com quantidade extremamente reduzida.</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Aumentou a quantidade e variedade da alimentação., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	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: Medicamentos para doenças neurológicas , Positivo: , Negativo:</p>
27/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sabemos das dificuldades das pessoas que sofrem devido a essa enfermidade e altos custos decorrentes da dieta especial e medicamentos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pela dificuldade para custear os medicamentos e dieta especial pelas pessoas os famílias que sofrem com essa enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula para pKU, Positivo: , Negativo:</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pq a dieta não é nada fácil, não temos acesso a alimentos hipoproteicos e quando encontramos é pela internet e ainda temos que pagar frete que fica muito caro. Dentre outras dificuldades.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Clofibrato de Sapopterina (Kuvan), Positivo: Dieta mais livre, , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de Sapopterina, Positivo: Dieta mais livre, Negativo: Não tem</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O posicionamento da CONITEC de fornecer o remédio apenas para uns tipos de pacientes É UM ABSURDO pois logicamente se baseia exclusivamente na finalidade financeira e deixa de considerar o DIREITO A VIDA, DIREITO A SAÚDE, DIREITO A QUALIDADE DE VIDA, e porque não dizer que ofende o princípio da igualdade desses pacientes em relação a dignidade humana ? Se a CONITEC entende que o remédio deve ser fornecido para um determinado grupo de pacientes responsivos então é porque o remédio é importante e necessário para todos os pacientes que se mostrem responsivos. Permitir o fornecimento somente para alguns respondivos afronta diversos princípios da nossa Constituição Federal,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: KUVAN e produtos hipoproteicos, Positivo: O KUVAN ampliou significativamente o uso de tipos de alimentos, fazendo, inclusive, que a paciente (criança de 3 anos de idade) passasse a alimentar-se com os alimentos normalmente fornecidos aos seus demais colegas e deixasse de levar a sua alimentação toda especial. A inclusão social está sendo maravilhosa,, Negativo: O preço elevado</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um portador de fenilcetonúria e com uso desse medicamento ele terá mais acesso a alimentos e quantidades ,independência e oportunidades de estar se deslocando para estudar e trabalhar e set uma pessoa mais completa e realizada,sonho muito com isso e ele também,ele tem 22 anos e deseja ter uma rotina diária mais simples e normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Como um irmão de paciente com Pku, sempre convivi com as dificuldades que ele passa em decorrência de sua dieta extremamente restritiva e com poucas alternativas de alimentos hipoproteicos (que também deveriam ser disponibilizados pelo Estado brasileiro, haja vista outros Estados nacionais como por exemplo Portugal e Canadá fornecem esses alimentos). É fato que ao ter conhecimento sobre o medicamento Dicloridrato de Sapropterina, que comprovadamente tornaria a dieta dos pacientes mais flexível, aumentando sua saúde e qualidade de vida, tive esperança que, finalmente, tal alternativa fosse dada aos que forem responsivos ao tratamento. Ao assistir a reunião dos membros da CONITEC que deliberaram sobre o tema, notei que o aspecto econômico pesa de forma desproporcional para a aceitação ou não de um medicamento que torna a vida dos pacientes melhor, nossa Constituição Federal, pautada no princípio da Dignidade Humana, garante o Direito à saúde para TODOS, o argumento que por se tratar de doença rara, e que, portanto, o valor gasto pelo Estado não iria ""compensar"", parece-me completamente desumano, inconstitucional e chulo."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta extremamente restrita de proteínas, fórmula de aminoácidos que muitas vezes teve seu fornecimento interrompido pelo Estado., Positivo: Graças ao diagnóstico precoce, e com a adesão ao tratamento, meu irmão não teve sequelas graves como muitos outros pacientes com PKU., Negativo: Em decorrência da dieta extremamente restrita e com a falta de alternativas de alimentos hipoproteicos, muitas vezes vi meu irmão estressado, triste e revoltado com sua condição, e isso só piorou quando descobrimos que existem alternativas muito melhores aos pacientes com PKU de outros países.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O dia a dia de um paciente que passa por uma grande restrição alimentar, pois tudo que existe contém a fenilalanina, não é fácil, além de tudo ser muito caro, portanto não ser acessível para a grande maioria, é muito difícil viver tendo que se preocupar se seu filho vai tomar a fórmula (de péssimo sabor), se quando ele sair vai encontrar algo para comer ou se vai poder comer somente batata frita ou arroz com salada, ou simplesmente não poderá comer nada e ficará com fome, se vai crescer saudável ou por não poder fazer uso de uma medicação que possa melhorar sua qualidade de vida num enorme patamar, poderá ficar com sequelas irreversíveis por não aderir a uma dieta tão restrita e uma fórmula tão ruim, ou seja, uma vida toda de cuidados e preocupações, que poderíamos, somente com o olhar sensível dos governantes, nos beneficiar de um tratamento eficaz e que trará grandes resultados para que nossos filhos possam ter uma vida o mais normal possível, que hoje eles não tem. Temos que nos programar para tudo a respeito da alimentação, se vamos a um churrasco, uma pizzaria (meu filho já comeu prato de cebola, pois não tinha outra coisa para ele comer), um aniversário, uma viagem... Afinal não podemos privar nossos filhos de ter uma vida social, isso prejudicará ainda mais o tratamento, por isso, pedimos, por favor a incorporação da medicação, assim nossos filhos poderão contribuir ainda mais como cidadãos nesse país.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina, Positivo: Taxas baixas de fal, podendo incluir maior diversidade na alimentação diária, ou seja, melhor qualidade de vida., Negativo: Não houve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pq varias familias nao tem condicao de pagar pelo medicamento, Que pode fazer crianca comer normalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pq pessoas carentes necessitando do remedio nao pode comprar por ser muito caro e o sus tem condições d comprar e trazer qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente e detentor da fenilcetonúria desde o nascimento, eu sempre tive dificuldade ao longo dos anos por conta dessa deficiência metabólica. Com a dieta restrita que sou submetido somado a falta de atenção do Estado em uma melhoria de tratamentos e alternativas, sempre me senti excluído socialmente por não possuir o mesmo hábito alimentar dos outros, e também por conta do meu problema eu constantemente possuo falta de atenção, depressão e irritabilidade. É triste ver que para a CONITEC a dicloridrato de sapropterina tratamento da fenilcetonúria não é atrativa de forma econômica sem considerar o quão importante seria essa alternativa para pacientes como eu que poderia possuir uma maior possibilidade de opções alimentares sem o perigo de afetar seu sistema neurológico. Gostaria que vocês pudessem avaliar com carinho o quanto isso seria bom para todos os pacientes de fenilcetonúria do Brasil e assim se aproximar dos outros países que oferece o melhor para os seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiência com a minha dieta extremamente restrita e a fórmula de aminoácidos denominada PKU., Positivo: Por ser tratado desde meu nascimento com a fórmula não desenvolvi sequelas graves, Negativo: O procedimento da minha dieta restrita em várias ocasiões me deixaram irritado e triste pois não tenho muitas opções no meu dia a dia devido a esse procedimento já que o Estado não investe em melhores alternativas para quem possui essa condição. A fórmula possui um gosto e cheiro horrível, mas já estou acostumado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que deve ser incorporado ao Sus pra dar melhor qualidade de vida ao portador dessa doença rara e é dever do estado. Artigo 196 da constituição A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de um fenilcetonúrico e acho importante que se disponibilize novas alternativas para os pacientes que tem uma rígida dieta e passam muita fome e com o Kuvan quem for responsivo ao tratamento terá mais opções , o que vai permitir uma melhor qualidade de vida para os pacientes e para os seus familiares também, pois sofremos com o que afeta umfilho com essa enfermidade, e devemos também resgatar a dignidade da pessoa humana desses pacientes, pois somos um pais considerado um Estado Democrático de Direito que vela pelo direito de todos, portanto se deve permitir novas formas de tratamento que ajudem os pacientes , a fim de diminuir nossa desvantagem em relação aos países que oferecem muitas opções de tratamento aos fenilcetonúricos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula e a dieta restritiva apenas, Positivo: felizmente o meu filho não apresenta sequelas mais graves , Negativo: O tratamento para os fenilcetonuricos é precário no Maranhão.</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como Mãe de paciente com pku, vejo o sofrimento dele no dia a dia em decorrência de sua dieta extremamente restritiva e sem opções. Em inúmeras ocasiões vejo meu filho triste, estressado, irritado e excluído no meio social, porque pacientes com PKU chegam a passar muita fome, e espero que dessa vez o Dicloridrato de sapropterina seja incorporado ao SUS, para que os que forem responsivos ao tratamento tenham uma qualidade de vida melhor. O sonho de cada mãe, pai e familiares de fenilcetonúricos é vê-los felizes e satisfeitos com as opções alimentares que serão apresentadas com o uso do Dicloridrato de sapropterina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e a dieta restrita de proteínas., Positivo: Felizmente, ao contrário da maioria dos pacientes com pku no meu estado, meu filho não apresenta sequelas mais severas., Negativo: A fórmula tem o gosto e cheiro desagradável, e na maioria das vezes os Estados fornecem as piores disponíveis no mercado, isso quando não interrompem o fornecimento. Sobre a dieta, vejo meu filho reclamando diariamente de como é ruim ter que tomar a fórmula várias vezes por dia e que ele passa muita fome, reclamação unânime de todos os portadores de pku.</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos q a medicação seja para todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula de aminoácidos, Positivo: Ela ajuda no complemento das vitaminas e minerais q eles não consomem., Negativo: Algumas fórmulas de má qualidade q já deram aftas,dores de estômago.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos os pacientes tenham direito ao uso do kuvan, para terem uma melhor qualidade de vida. Para que o leque da alimentação deles aumentem. Para que eles possam ter uma alimentação mais digna, e nao se sintam excluídos da sociedade devido à sua alimentação. , Para que eles possam ir dormir de barriga cheia e nao chorando de fome, por nao poder comer mais neste dia, pois senão pode alterar muito as taxas de fenil. ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: ,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula Metabólica, Positivo: Substitui o que ele nao pode comer , Ajuda na regulação das taxas da fenil , Negativo: Cheiro e sabor ruins</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas metabólicas, Positivo: É para minha saúde, evitar sequelas da doença , Negativo: Gosto muito ruim</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou prima de uma garotinha fenil, vejo que ela fica com vontade de comer pois não tem muitas opções pra ela, e por isso fica ansiosa. É complicado quando tem festa. Ela sente fome toda hora mas não pode comer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku nutri 2, Positivo: Ajuda a diminuir a quantidade de fenil, Negativo: Tem cheiro e gosto ruim. Dá trabalho pra ela beber.</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, "Como mãe de fenil, aprendi a conviver com a dor do NÃO às coisas e situações mais gostosas e naturais de uma vida ""normal"". , A 19 anos SONHO em ver meu filho mordendo uma pizza com o queijo derretendo na sua boca, poder saber o gosto que tem um omelete, ou poder aceitar acampar com os amigos sem a preocupação de levar toda parafernália para fazer seu leite, ou ficar preocupado com o que comer num lugar sem tantos recursos... Poder saber o gosto de um bis ou de um Yakult ou nescauzinho..., Quero muito que seja aprovado, que Deus abençoe e ilumine a mente de todos os envolvidos no porção de liberação do Dicloridrato de Sipropterina para todos os pacientes."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a Júlia sente fome não pode comer muito, fica ansiosa, reclama do sabor da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku nutri 2, Positivo: Ajuda a diminuir a quantidade de fenil, Negativo: Tem cheiro e gosto ruim. Dá trabalho para julia beber</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, E importante para implantação de novos medicamento que várias pessoas não podem comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kurvan ,,cloridrato de saproteína, Pku Med, Pku nutri, Positivo: kurvan .O efeito é que a pessoa que e impossibilitado de comer várias coisas ela pode comer alimentos com mais proteína para melhorar sua imunidade de vida pois os fenilcetonuricos não podem comer alimentos ricos em proteína e uma dureza grande ver uma criança com fome e não poder fazer nada por ela e ,,a implantação desse medicamento irá mudar a vida de muitas pessoas filhos pais e outros., Negativo: Pku nutri e pku Med ,,Efeito negativo e que esses medicamentos não faz o mesmo efeito que o saproteína de dicloradato (kurvan),as crianças não pode ingerir alimentação ricos em proteína,,ele só serve para deixar o paciente estável em nível fenilalanina ou seja o paciente está impossibilitado de uma alimentação mais boa.</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deveria ser liberado pelo SUS para todos os pacientes fenilcetonuricos responsivos não somente pra as mulheres grávidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes fenilcetonuricos responsivos deveriam receber pelo SUS o medicamento... não somente as grávidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula Pku, Positivo: Importante para o desenvolvimento dos pacientes para , Negativo: Efeitos colaterais e acabam não aceitando a fórmula</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o kurvan vai trazer muitos benefícios para nossos filhos, porque o kurvan vai manter os níveis da fenilcetonuria no sangue e assim nossos filhos vai poder se alimentar melhor, pois não é nada fácil para uma mãe ver seu filho lhe pedir o que comer e você olhar pra um lado e olhar para o outro e não poder da nada mesmo tendo em casa, isso é muito triste por muitas vezes a gente tem que deixar de compra algumas alimentação para não deixar eles com vontade porque se tiver em casa eles pegam escondido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula do pku que por sua vez tem o gosto e o cheiro muito ruim , além disso toda vez que muda a licitação muda a fórmula e eles tem dificuldade em aceitar as vezes passam até mal, Positivo: Com o uso do kurvan meu filho vai poder come vários tipo de alimento e o kurvan via manter os nive da fenilcetonuria controlado ., Negativo: Não teve nenhuma reação</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem bastante dificuldade em fazer a dieta, pois os alimentos da dieta são de difícil acesso e de preço elevado, sem falar no sabor insuportável da fórmula metabólica que eles tomam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapropterina, Positivo: Paciente pode ter mais variedade na alimentação, ficou mais calma, tranquila e se via a felicidade em poder estar se alimentando normal igual a qualquer pessoa., Negativo: Sabor insuportável e a paciente se recusa a tomar.,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas metabólicas, Positivo: , Negativo: Sabor insuportável, que fica difícil de ingerir.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque a pessoa que tem fenilcetonuria vai poder ter acesso outros alimentos, vai poder ter uma vida perdi do normal poriso é muito importante essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula e dieta, Positivo: Os pontos positivos dessa medicação é que ele vai ter uma vida mais perto do normal, podendo ter acesso a outros alimentos, Negativo: E os pontos negativo é que no Ceará o mercado não disponibilizar alimentos pras pessoas que tem fenilcetonuria, aí é muito difícil.muitas das vezes temos que tirar a criança de perto de outra porquê ela não pode comer, que os governantes olhem pras pessoas que tem fenilcetonuria ????</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz o uso fórmula PKU e a dieta com restrição de proteína , Positivo: , Negativo: A te hoje meu filho não aceita só tomar aforça, ele reclamar muito do gosto da fórmula e é muito difícil em contra os alimentos que ele pode consumir e quando a gente em contra são muito caros .</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	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou técnico de enfermagem, me contaminei no meu trabalho,e almejo muito a cura, e acho que os governantes podia nos ajudar, pois nós pacientes não queremos ser prejudicados com a doença, e sim concordo com a medicação que enfim nós traz uma luz no fim do túnel, somos pais de famílias.</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero que esse medicamento seja incorporado para meu filho ter uma ótima qualidade de vida. Com esse medicamento não precisarei comer escondido dele ou afastar ele do convívio de outras crianças ou familiares com medo de darem alimentos que ele não pode. Ele não se sentir excluído da sociedade. Quantas vezes já chorei por ter que dizer o NÃO e ver meu filho chorando sem entender nada. Dói no coração de qualquer pai. Nem coisas diferentes pra casa tenho vontade de comprar (quando posso) . Se o meu filho não pode comer o desânimo toma conta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deita controlada e a Fórmula, Positivo: A fórmula é a única opção que temos. , Frutas e verduras também. Se tivéssemos acesso ao novo medicamento tudo seria bem melhor. , Negativo: Com a fórmula sofre muitos. Muitas vezes ele não quer aceitar. Tem o gosto e o cheiro horrível. Nem sempre temos condições de comprar as frutas e verduras pra ele. Já que onde a gente mora os alimentos hipoproteicos não existem e nem perto de onde moramos. , Não temos opção de quase nada a oferecer. As vezes ele rejeita as verduras. Aí entra o desespero. Procuro algo a oferecer e não tem</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque tal medicamento têm que ser para todos os portadores de fenilcetonúria e não somente para as meninas em fase de gestação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula metabólica o Pku , Positivo: Controlar a fenilalanina., Negativo: Pku gosto ruim</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que fornecer o medicamento para todas os pacientes e não só pra as meninas em fase de gestação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula metabólica pku, Positivo: Controlar a fenilalanina, Negativo: Gosto ruim</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kurvan, Positivo: Fenil abaixou ., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kurvan, Positivo: Fenil abaixou., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação deve vir para TDS tem Fenil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo porque tenho um filho com a doença fenilcetonúria e como ele e outros pacientes tem o direito de testar essa nova opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Leite PKU, Positivo: Só a quantidade de vitaminas que ele possui. , Negativo: Dores no estômago, dentes estragando.</p>
28/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lamivudina, tenofovir, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que todos os pacientes, tem que ter a chance de ter acesso ao tratamento, pois todos sofrem muito com todas as restrições que a doença empõe, isso atrapalha muito o desenvolvimento deles.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Temos experiência com o uso da fórmula metabólica, mas ela a longo prazo não se torna eficaz, pois não supri as necessidades nutricionais dos pacientes. , Positivo: É a única opção que temos no momento. , Negativo: A fórmula é de gosto péssimo, tornando muitas vezes impossível de ser ingerida, principalmente por pacientes pequenos, e em muitas vezes causando problemas gástricos, como ocorre em nosso caso, precisando conciliar com tratamento para gastrite.</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é um direito!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que quero que minha filha tenha acesso ao Kuvan.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, não concordo por que eu acho que todos os pacientes devem ter acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho um neto de 4 anos e desejo nada mais do que a normalidade para sua vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula Pku , Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pós não foi liberado para todos os fenilcetonúricos (Pku)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula nutri Pku 2 da Danone, Positivo: Não e bom difícil tomar a formula. Além que mesmo com a dieta e a fórmula a fenilalanina do meu filho não abaixa de 10, Negativo: Meu filho odeia a formula toda vez e uma briga para ele tomar</p>
29/03/2021	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
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, As crianças precisam de uma vida normal e saudável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do posicionamento da conitec da não ampliação do dicloridrato de sopropterina para todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o pku ou seja fórmula que é fornecida pelo sus para o meu filho que tem fenilcetonuria , Positivo: Positivo é que é necessário para os pacientes com fenilcetonuria não terem maiores sequelas , Negativo: Negativo é que é uma fórmula com o sabor muito ruim e é muito difícil para esses pacientes engerir essa fórmula e fazer uma dieta totalmente restrita</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O kuan é muito importante para os paciente fenilcetonuricos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku nutri , Positivo: Conseguir controlar a taxa da fenil , , Negativo: Mal cheiro</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que todos os pacientes teem direito para receber este medicamento é para melhorar a qualidade de vidas deles</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvam, Positivo: São muitos melhora muito a qualidade de vidas dos pacientes, Negativo: Nao sei opinar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei opinar, Positivo: Ainda não sei, Negativo: Ainda não sei</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Direito a vida normal e saudável., , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O kuvan é uma esperança de dias melhores, de uma dieta mais livre, sem precisar pesar uma simples batata e arroz que vai comer. É a esperança que o sistema nervoso do meu filho será preservado, pois não haverá tantas flutuações no seu nível de fenilalanina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso de fórmula metabólica, e é muito difícil fazer tomar. As vezes preciso colocar na seringa e ir dando a força. Agora imagine fazer isso todos os dias, com mais de 1000 ml. Essa é a realidade, e com o kuvan podera mudar. , Ele oscila muito o humor, fica nervoso e agitado mesmo com as taxas no limite. A dieta é muito restrita, não dá para eu trabalhar fora, pois é o dia todo pesando e calculando a comida, que nunca varia. Sempre mandioca, pouco arroz, fruta e verdura. Choro ao ve-lo sonhando comer o que as crianças comem, e não poder. Dói muito ter a geladeira cheia mas nada para ele. , Mas o mais difícil é saber que mesmo seguindo todas as recomendações médicas e nutricionais ele ainda corre riscos de sofrer com problemas neurológicos e psiquiátricos, e esse risco diminuiu consideravelmente com uso do kuvan., Positivo: Temos muitos exemplos de pacientes que fazem o uso do kuvan e tem uma dieta praticamente normal. Além disso apresentam melhoras no aprendizado, não tem tanta dificuldade de memória, funções executivas, etc. Os exames se mantém mais baixo, não oscila a fenilalanina., Negativo: A fórmula metabólica tem sabor e odor horrível, até para preparar tem que ser forte, pois é realmente insuportável. Além disso, meu filho vive com aftas na boca e lesões perianais devido a acidez da mesma. Com o kuvan é possível diminuir muito essa quantidade diária de fórmula, o que já ajudaria muito. Além dos demais benefícios que ele vai proporcionar. ,</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser disponibilizado a todos os pacientes portadores de fenilcetonuniria, não somente a mulheres grávidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: Utilizei por um período curto, mas durante o período, o medicamento me permitiu inserir uma variedade maior de alimentos na minha dieta., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PKU Nutri Concentrated 3, Positivo: , Negativo: Gosto adstringente, ruim, provoca dores abdominais, provoca vômito ao ingeri-lo.</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo , Porque não é fácil a vide de um fenil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula , Positivo: Que agora não está faltando a fórmula antes ficava direto em falta ., Negativo: A fórmula fornecida para nossos filhos são horríveis tem cheiro forte gosto é horrível sem contar que dá dor na barriga e afitas . , O Curvan será a salvação dos fenils .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha irmã é fenilcetonurica e vejo o quanto é reduzida em qualidade e quantidade sua alimentação. Na vida social, quando saímos, sempre sinto que ela fica desconfortável principalmente quando no local não tem uma opção para ela comer. Ter a possibilidade de um tratamento que libere mais sua dieta é o sonho de toda nossa família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Composto de aminoácidos isento de fenilalanina., Positivo: Equilibrar as taxas de fenilalanina , Negativo: Cheiro ruim, gosto ruim e de difícil ingestão</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Melhor qualidade na alimentação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Kuvan- aceitação do organismo, e qualidade na alimentação, Negativo: Não vejo negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Organismo apresentou 70 % de aceitação, Negativo: Não tenho relato</p>
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com fenilcetonúria, hoje com 25 anos, com uma dieta extremamente restrita desde que nasceu, com poucas opções de alimentos no dia a dia gerando desconforto na sua vida escolar e social., , Enqto pai sempre tive o sonho de ver minha filha poder se alimentar e se saciar, uma vez que as quantidades de proteína que pode ingerir por dia, são limitadas em quantidade e variedades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos sem fenilalanina., Positivo: Completar as quantidades de proteína necessárias para seu crescimento e desenvolvimento em geral., Negativo: Um cheiro desagradável, sabor intolerável que tem que ser ingerido pelo menos 3 vezes ao dia.</p>
29/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Li o relatório elaborado para a sociedade , vejo o dicloridrato de sapropterina como uma alternativa terapêutica para os pacientes com fenilcetonuria., Li também relatos reais da melhora nos tratamentos, pois é muito difícil para os pacientes com fenilcetonuria não tem opções no tratamento e no dia-a dia, isto torna difícil a adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica isenta de fenilalanina, Positivo: Traz os nutrientes que minha filha não pode adquirir na alimentação do dia-a-dia, Negativo: Fato de o paciente não poder escolher a fórmula que melhor se adapta ao paciente;, A constante mudança de marca de formula dada pelo Governo Federal ; , Cheiro ruim ; , Gosto ruim ; , Dificuldade de manuseio da formula quando se passa o dia na rua estudando ou , trabalhando ; , Falta da fórmula distribuída pela Farmácia do Estado.</p>
29/03/2021	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
29/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma neta que tem fenil, não pude ajudar muito porque não sei, mas sempre vi o sofrimento e dificuldade de minha filha para criar minha neta, sempre vi minha neta se esquivando nas festinhas. Minha neta é nervosa, impaciente, esse medicamento que não sei escrever o nome pode permitir que minha neta e outros melhorem a vida no dia a dia.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com um pó remédio fedorento que minha neta bebe, Positivo: Minha filha fala que minha neta tem que tomar para completar o que ela come, Negativo: Acho que tomar uma coisa tão fedorenra todo dia mais de uma vez é muito negativo.</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: A Criança desde de o nascimento desenvolveu super bem, Negativo:</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, Pois sei o quanto é importante e difícil a alimentação dos fenilcetonuricos. E esse medicamento amplia a qualidade da alimentação tão restritiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois todo paciente fenilcetonurico, tem que ter acesso ao kurvan, por ser um medicamento relevante para a vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Incorporação do medicamento junto ao SUS ,para todos portadores de fenil .,e nao somente gravidas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O que mais desejamos é que o KUVAN seja colocado para n9ossos filhos, já que em vários países ele é usado como rotina dos fenilcetonurias .Esta no mercado há muitos anos, Positivo: Complementar a alimentação a alimentação que é tão restrita podendo comer mais alimentos com diferenciação mais variedade, Negativo: Não conheci nenhum relato,</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Sou mãe de uma menina com fenilcetonúria. Sei dos desafios que temos que enfrentar todos os dias, principalmente agora, que esta em fase de alfabetização. É difícil ouvir da professora que ela tem o tempo dela! Eu sei q se estivesse o ""Kuvan"" não ouviria esse comentário. O medicamento poderia mudar a vida dela, o jeito de se socializar. Puderia comer junto com os colegas, se relacionar de um jeito diferente. O dia a dia de um paciente com fenilcetonúria não é fácil. Passamos o tempo todo duzfnfi NÃO. Não pode, agora não, já comeu muito.... é difícil criar um filho assim principalmente quando se tem outros sem restrições. Difícil explicar as diferenças e ouvir o choro da criança fenil lamentando por sua condição genética. Precisamos desse medicamento para melhorar, e muito, a vida de nossos filhos."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, Positivo: Sem a fórmula metabólica seu desenvolvimento físico e intelectual estariam comprometidos, Negativo: O odor e o gosto são insuportáveis</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é muito importante e tem trazido resultados positivos para os pacientes, alguns até deixaram de utilizar a fórmula. Fenilcetonúricos precisam ter mais qualidade de vida. Chega a ser cruel a descontinuidade dessa forma de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento aumentará a qualidade de vida dos portadores de fenilcetonúria, haja vista que, em nosso país não temos muitos produtos destinados a esse público.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Auxiliou no controle da fenilalanina abaixando a taxa e assim aumentando a saúde de minha filha., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED , Rilla, PKU Nutri Concentrated entre outros., Positivo: Controlou as Texas de fenilalanina em minha filha evitando que efeitos da doença se manifestem., Negativo:</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha fez o uso do medicamento e foi excelente para o tratamento dela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan dicloridrato de sapropterina, Positivo: Abaixou consideravelmente os níveis de fenilalanina no sangue da paciente, oportunizando assim uma qualidade de vida melhor., Negativo: Não teve.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O suplemento alimentar que faz parte da dieta restritiva do fenilcetonúrico., Positivo: Melhora a qualidade de vida das pessoas com a doença., Negativo: Não tem.</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para paciente que tem fenilcetonúria sendo fundamental incorporar na rede do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan dicloridrato de sapropterina, Positivo: Abaixou consideravelmente os níveis de fenilalanina no sangue da paciente., Negativo: Não teve.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplemento alimentar Pku nutri 2, Positivo: Ajuda a melhorar a qualidade de vida do paciente., Negativo: Não tem.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma menina com fenilcetonúria e é direito dela o acesso ao medicamento para q tenha uma vida plenamente produtiva. Atualmente sofremos com a escassez de alimentos hipoproteicos o que prejudica seu dia a dia. Temos que relacionar tudo que ela come para não ultrapassar o limite de ingestão de proteínas. Com o medicamento haveria mais flexibilidade nessa questão. Além de melhorar a capacidade intelectual dela pois já sabemos que o uso do medicamento traz um melhor desempenho na vida acadêmica dis pacientes com fenilcetonúria. Precisamos do Kuvan imediatamente incorporado so SUS, para todos!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prejudicado, Positivo: Prejudicado, Negativo: Prejudicado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, Positivo: É o que mantém minha filha independente, correndo, brincando, estudando. Mas poderia ser muito melhor com o Kuvan, Negativo: O gosto e o cheiro da fórmula são horríveis</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Houve um melhor controle da taxa em meus filhos feniucetonuricos., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Controla a fenil, Negativo: Difícil de manusear por adolescentes. Pois precisam carregar e horário para tomar, como está na universidade se sentem constrangidos em ter que deixar a sala de aula para utilizar a fórmula em forma de pó. Enquanto que é melhor na forma de comprimido.</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do posicionamento da conitec da não ampliação do dicloridrato de sapropterina para todos os pacientes com fenilcetonuria pois eles precisam ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o pku a fórmula que o meu filho toma para não ter maiores sequelas da fenilcetonuria , Positivo: Positivo é que tomando a fórmula pku ele faz o tratamento para não ter sequelas da fenilcetonuria só que não é fácil pois é uma fórmula muito ruim de sabor horrível além, que tem toda uma dieta restrita de proteínas , Negativo: A fórmula tem um sabor horrível, a dieta é muito restrita e muito difícil tanto para o paciente quanto para o cuidador</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois um remédio de alto valor, deveria estar disponíveis para crianças de baixa renda, já que até mesmo as alimentações para eles são caros! Nem todos vivem na mesma realidade.</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com fenil Gostaria que ela tivesse o direito de saber se é responsiva ao tratamento do medicamento em questão. Para tentar melhorar sua qualidade de vida e convivência social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos própria para o tratamento FENIL. Desde que minha filha tinha 12 dias de nascida agora ela tem 13 anos, Positivo: Controla a fome.Repoe as proteínas que ela ã pode ingerir com os alimentos. Faz com que cresça e seja saudável. , Negativo: Gosto horrível. Quando se lícita fórmula mais barratas minha filha já teve dores constantes no estômago. Gases.perda quase que total do, esmalte dos dentes.Constrangimento em ter que levar a fórmula para todos os lugares. ESCOLA PASSEOS ETC.Com a medicação isso poderia ser melhorado</p>
30/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Mais opções no meu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com a fórmula de aminoácidos própria para PKU, Positivo: Dá pra sustentar e repor o que não como com alimentos , Negativo: GOSTO RUIM MAL HÁLITO. DORES NO ESTÔMAGO. ESTRAGOU MUITO MEUS DENTES. VERGONHA DE LEVAR MINHA FÓRMULA PRINCIPALMENTE A ESCOLA</p>
30/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo porque esse remédio é muito importante para paciente que tem Fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes que tem fenilcetonúria deve ter o direito e qualidade de vida a oportunidade experimentar todo tipo alimento. Vai mudar totalmente a vida das pessoas com Fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: , Negativo:</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ideal seria todos os pacientes terem direito e acessibilidade a esse medicamento, o qual permitiria a inferir outros alimentos, já que a fenilcetonúria age como uma limitação alimentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula PKU., Positivo: Ajuda no desenvolvimento psicológico e físico., Negativo: Não vejo pontos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Seria de grande valia e contribuição se todos os pacientes, não gestantes, tivessem a oportunidade de ter acesso a esse medicamento a fim de que o paciente possa ingerir outros alimentos, já que a fenilcetonúria limita a alimentação, impossibilitando de comer diversas coisas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Contribui de forma positiva no desenvolvimento físico e psicológico., Negativo: Não vejo pontos negativos. Na verdade é o único medicamento capaz de manter a situação estável.</p>
30/03/2021	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>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem Fenil , Eu gostaria que ela tivesse o direito de saber ser responsiva ao tratamento do medicamento em questão., Para melhorar sua qualidade de vida e convivência social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos própria para o tratamento feminino desde que minha filha tinha 12 dias de nascida Hoje ela está com 13 anos, Positivo: Controla a fome repõe as proteínas que ela não podem ingerir com os alimentos faz com que Cresça e seja saudável, Negativo: Gosto horrível quando se lícita fórmula mais barata minha filha já teve dores constantes no estômago gases perda quase total do esmalte dos dentes constrangimento em ter que levar a fórmula para todos os lugares escolas parceiros e etc com a medicação e se poderia ser melhorado.</p>
30/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não sou favorável ao posicionamento da Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	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>
31/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do dicloridrato de sapropterina é essencial para melhor qualidade de vida dos pacientes, abrindo um leque maior de alimentos que possam ser incluídos na dieta diariamente, gerando assim uma maior adesão ao tratamento , que é tão restritivo e causa inúmeras dificuldades no nosso dia a dia, muitas vezes sem nenhum alimento que possa ser ingerido em muitos lugares , dificultando assim, uma vida social normal, só quem passa por esta situação é capaz de descrever o quanto alimentos hipoprotéicos e uma medicação como o kuan, pode nos proporcionar um ganho enorme de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dicloridrato de sapropterina (kuan), Positivo: Uma gama de alimentos inseridos na dieta, melhorando a adesão ao tratamento e trazendo a tranquilidade de não ter um exame de fenilalanina alterado, que pode trazer muitas reações, sintomas e problemas indesejáveis, e muitas vezes por toda a vida, com sequelas irreversíveis., Negativo: Não observei nenhum efeito negativo, somente benefícios para quem passa por uma dieta tão restrita.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula PKU Danone, Positivo: Controle dos índices de fal no sangue, pois faz parte de cerca de 80% da ingestão de proteína diária pelos pacientes, já que a ingestão de fenilalanina deve ser controlada e a fórmula é isenta de Fal, não sendo possível através da alimentação restritiva, Negativo: Paladar muito ruim, odor ruim, dificulta muito a adesão ao tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Conitec emitiu parecer desfavorável à incorporação do dicloridrato de sapropterina para o tratamento da fenilcetonúria, porém esse medicamento é fundamental para permitir uma dieta menos restritiva e a estabilidade dos níveis de fenilalanina dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou pai de um paciente com fenilcetonúria, um menino de 7 anos. Meu filho fez em setembro de 2020 teste com o medicamento - marca comercial Kuvan (dicloridrato de sapropterina). , Positivo: Durante a realização do teste nos liberamos um pouco mais os alimentos que ele já consumia e percebemos que ele não reclamou, como é de costume, que está com fome e também percebemos que após o segundo dia com o medicamento ele estava aparentemente mais calmo. Com a divulgação dos resultados do teste a responsividade foi de 90%, abaixando muito já no segundo dia após tomar o Kuvan os níveis de fenilalanina e mantendo muito estável durante o restante do teste. Foi possível perceber que o medicamento pode trazer uma melhora muito grande na qualidade de vida do meu filho e garantir uma estabilidade dos níveis de fenilalanina no sangue, o que tem reflexo direto em seu desenvolvimento., Negativo: Não foi percebido nenhum efeito negativo durante o procedimento de teste com o Kuvan.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A experiência que tenho é com a administração do concentrado (fórmula) de aminoácidos isenta de fenilalanina. , Positivo: Neste caso meu filho toma sem reclamar e é a única forma de se nutrir em aminoácidos., Negativo: As trocas constantes de marcas devido aos processos de licitação são sempre um momento de muita tensão. A fórmula também não garante a estabilidade dos níveis durante o dia, o que sabemos que prejudica o desenvolvimento do meu filho.</p>
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Seria muito importante para a qualidade de vida dos pacientes com fenilcetonúria usa o medicamento em questão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina , Positivo: Meu filho fez o teste por 7 dias e foi responsivo. Ou seja pode comer um pouco mais. , , Negativo: Como foi apenas um teste de 7 dias não deu para vê nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo paciente merece ter melhor qualidade de vida e tomar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: Sobre a fórmula de aminoácidos, melhor controle da fenilalanina e controle dos aminoácidos., Negativo: Efeito negativo é o sabor extremamente ruim, os pacientes precisam de fórmulas mais palatáveis como as que existem no exterior.</p>
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão vai trazer melhor qualidade de vida para todos, quero muito que meu irmão portador de Fenilcetonúria, diagnóstico tardio também faça uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: Controle das taxas da fenilalanina que é extremamente necessária no decorrer da vida., Negativo: A fórmula de aminoácido que meu irmão PKU usa é de sabor horrível e ele se recusa a tomar frequentemente, precisamos de fórmulas com sabores mais agradáveis, pois eles precisam tomar pela vida toda.</p>
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula pku, Positivo: Ajuda repor nutrientes, Negativo: Enjoativo,difícil pra dissolver</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Está medicação deve ser fornecida para todos os portadores da doença independentemente do sexo. os portadores de fenilcetonúria precisam ter qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O procedimento de TAVI representa um avanço no tratamento da estenose aórtica em doentes graves. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAVI da Edwards e Medtronic, Positivo: Rápida recuperação e baixa morbidade, Negativo: Custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Próteses valvares convencionais, Positivo: Custo , Negativo: Morbidade e mortalidade altos
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Meu comentário diz respeito ao fato de eu ser marido de uma profissional da área da saúde, nutricionista, convivendo há anos com tristes relatos de indivíduos que se deparam com desafios na vida que apenas a força de vontade não parece ser o bastante. , , Minha esposa é nutricionista, como mencionei, e sempre acompanhou vários tipos de doentes em sua carreira profissional. No fim do dia de trabalho vejo nela a frustração de saber que seu paciente se esforça muito para atingir seu objetivo dietético mas por diversas razões pessoais, ambientais, econômicas, qualitativas não obtém sucesso. Isso a deixa abatida pois vê neles a decepção e falta motivação para permanecer tão rigorosos na dieta. , , Sempre viajei muito a trabalho para o exterior e vi como lá fora a situação da saúde é encarada - tudo muito mais acessível com possibilidades inúmeras. Falando especificamente da Fenilcetonúria, há 2 anos que tenho contato mais próximo pois minha esposa tem estudado e observado o desenvolvimento desses pacientes, conduzido dieta e estudos. , , Quero emitir minha discordância da recomendação que fizeram considerando todos esse contexto acima. Nosso país não pode mais encarar a saúde como um peso, como um fardo. Esses pacientes precisam ter acesso igualitário, inclusivo, oferta e promoção de qualidade de vida e mais ainda: acompanhar a evolução das terapias que o mundo todo consegue disponibilizar e nós não. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula de Aminoácidos, Positivo: Evita deficiências da doença , Negativo: Sua falta acarreta vários tipos de problemas no paciente

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Meu irmão João Pedro tem 19 anos hoje. Quando ele nasceu, eu e minha irmã tínhamos 8, e pouco entendíamos que as coisas haviam mudado tanto em nossa casa, pois nossa alimentação mudou completamente., Minha mãe não o amamentou., Todos os dias, horas fazendo a receita PKU., Quando ele era pequeno, dizíamos que as coisas ""tinham pimenta"", para ele não sentir vontade. Festinhas e mais festinhas ele sentia vontade dos docinhos, bolos e nunca podia comer., O sonho dele é ir no Outback., Lembro-me de viajarmos para São Paulo para minha mãe pegar as fórmulas dele e passar com os médicos. A cada visita na APAE, ouvíamos histórias muito tristes. Pais que ignoraram a fenilcetonúria e os filhos batiam a cabeça na parede, pais que passavam vontade dos filhos com comidas e o filho pegava escondido a noite..., Uma doença triste, porém que sempre cuidamos com muito carinho (especialmente minha mãe) e hoje, graças a Deus meu irmão é ""normal"", com suas dificuldades na alimentação, mas inteligente e passou na faculdade federal., Uma solução para fenilcetonúria seria o sonho de muitas pessoas e mudaria a vida de muitas famílias., Considerem, por favor., , Obrigada!"</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Fortalecimento de músculos, desenvolvimento motor, etc., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Eu acredito que deva existir algum medicamento que auxilie pacientes com Fenilcetonúria, pois é uma anomalia genética que afeta diretamente a vida dos doentes e dos familiares. Meu irmão de 19 anos é portador e nossa família já enfrentou diversas situações tristes durante o crescimento dele, como:; - Ter que se privar do momento da amamentação desde o princípio, mesmo sendo um momento totalmente especial entre a mãe e o filho;; - Inundar a cabeça da família com milhares de perguntas relacionadas ao problema;; - Visitas à APAE para medição do nível do problema, local onde nos assustávamos com tantos casos parecidos nos quais as crianças apresentavam retardos mentais fortes;; - Medo e insegurança sobre o futuro, sobre como se comportaria quando pudesse tomar decisões;; - Horas de preparo do leite PKU para suplementação dele, leite com gosto forte e ruim;; , Hoje, meu irmão consegue ""se virar"" sozinho e seguir a dieta, mas sempre com água na boca por alimentos que ele não pode ingerir, como o ovo e o queijo . Certa vez ele quebrou um ovo só para saber a sensação de usá-lo em alguma receita, e isso cortou meu coração., , Ele morre de vergonha de falar sobre a doença, mas nós vemos o quanto ele gostaria de não se privar de alimentos para todos os momentos., , Mesmo com o perigo de um dia ele poder ter algum problema mental, hoje ele passou na Universidade Federal de Uberlândia no curso de Engenharia Civil e estamos muito felizes!, , Considerem um tratamento, por favor, pois nem todas as crianças tem a oportunidade de ter uma família que guie a criança portadora no caminho certo e pode prejudicar todo o seu futuro., , , "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos da ampliação da distribuição do medicamento para uma qualidade de vida melhor para nossos portadores</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho faz o uso contínuo do suplemento alimentar pku., Positivo: Ajuda no complemento da alimentação, e ajuda a repor vitaminas. (Pku), Negativo: Odor forte, sabor ruim e difícil de dar pra uma criança, temos dificuldade em fazer com que ele tome a fórmula três vezes ao dia, pois se colocando no lugar dele tbm teria dificuldade para tomar.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação tem que ser revista porque afeta a vida de muitos pacientes que não podem ter qualidade de vida por falta de medicamento. São muitas crianças e até adultos que não estão tendo nenhuma oportunidade de se alimentar melhor por falta do medicamento. É essencial, é necessário. Está relacionado a fome, a necessidade essencial. Tem que ser revista a recomendação inicial da Conitec.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapropterina , Positivo: Amplia o cardápio limitado de quem é portador de Fenilcetonúria. A alimentação já é restrita e limitada. Tem que ser pesada, por causa do limite de proteínas que pode ser ingerido em uma refeição; são pouquíssimas opções, quase não há produto industrializado que esteja disponível e o pouco que tem é inacessível financeiramente para a maioria das famílias. O medicamento possibilita ao paciente, uma alimentação menos restrita, oferecendo mais opções ao cardápio de quem já não pode comer quase nada. As necessidades dos pacientes portadores de fenilcetonúria são enormes e já não podem ser suprida pela alimentação por estarem preso a uma dieta que lhes mantém vivos, porém não saudáveis. A Constituição Brasileira garante que todos são iguais perante a lei. Deixar de proporcionar um medicamento necessário a um cidadão é discriminá-lo, é torná-lo inferior aos demais cidadãos brasileiros. Pensa na felicidade de uma criança que pode comer um ovo numa refeição, quando antes não podia nem pensar. A restrição alimentar causa um atrofio em todos os sentidos na vida de um ser humano., Negativo: Nenhum efeito negativo. Exceto a falta de acesso ao produto, tendo em vista o custo que o torna inacessível a maioria dos pacientes portadores de fenilcetonúria.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O paciente, no caso o meu filho, faz uso de uma fórmula especial (PKU nutri 3) para conseguir repor proteínas que não pode ingerir porque poderia causar danos irreparáveis para ele. A formula repõe as proteínas para que ele possa se desenvolver, dentro do possível, porém , não proporciona nenhuma ampliação na dieta restrita. Somente o Kuvan poderá ampliar as opções da dieta dele, criando uma qualidade de vida para meu filho. A fórmula é essencial pois se não for ingerida diariamente o caus se instala no organismo dele. Ele terá um desequilíbrio completo por falta de ingerir as proteínas necessárias para crescer, se desenvolver. A Dieta também tem que ser feita mesmo ingerindo a fórmula. A dieta deixa meu filho muito revoltado, porque não tem produtos apropriados para o uso dele para comprar e os poucos produtos que encontramos são caríssimos. Nem sempre podemos comprar. E quando conseguimos comprar alguns produtos, eles são geralmente importados, por isso o custo é alto. Meu filho não pode comer um pão francês, não pode comer uma macarronada, não pode comer feijão, ervilha ou lentilha. Nada que tenha proteína animal. Nem um danoninho, nenhum tipo de iogurte. Frutas, legumes e verduras apenas e ainda assim, a quantidade a ser ingerida é limitada. , Positivo: A Fórmula PKU repõe as proteínas que o paciente não pode ingerir e assim equilibra razoavelmente o organismo. O Dicloridrato de Sapropterina ele amplia a limitação alimentar do paciente, reduz consideravelmente a restrição, podendo o paciente se alimentar melhor e não se sentir tão diminuído, tão diferente das demais pessoas. Aumenta as opções num cardápio onde as opções são mínimas. Melhora tudo para o paciente, fisicamente, psicologicamente. , Negativo: A dificuldade para ingerir a fórmula é grande. O sabor não ajuda. Ela não pode ser aquecida, não pode ser reaproveitada. A fórmula tem que ser ingerida várias vezes por dia. A alimentação restrita também é um fato muito ruim porque o tipo de alimentação é limitado, a quantidade que pode ser ingerida também. Tem que ser pesada, avaliada com relação a quantidade de proteínas. Os alimentos industrializados são pouquíssimos e com preços absurdos. Se tornando inacessível a muitas famílias. A fórmula também tem um custo alto, cuja maioria das famílias não possuem condições de arcar com a compra da mesma. Quanto ao Dicloridrato de Sapropterina, apenas, como já disse anteriormente, não é acessível as pessoas portadoras de fenilcetonúria. A maioria das famílias não possui condições de adquirir o Dicloridrato de Sapropterina pelo custo. É um dever do Estado proporcionar medicamentos que não possam ser acessíveis, aos seus cidadãos.</p>
02/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Precisamos do Kurvan e de melhores fórmulas .. não pode faltar fórmula</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku , Positivo: Pku ajuda e fundamental para o tratamento, Negativo: Gosto horrível</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>
02/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O fármaco não dispõe ainda de estudos bem validados para eficácia e segurança da população alvo, além disso, não podemos nos aventurar com essa faixa etária e orçamento da união. Até que haja mais estudos para tal, sou contra a implementação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan., Positivo: Alguns pacientes aumentaram a tolerância da proteína., Negativo: Neh todos tiveram reposta.</p>
02/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmulas exentas de fenilalanina , Positivo: Control dos nove de fenilalanina , Negativo: Dificuldade na compra e obtenção dessas fórmulas</p>
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas com fenilcetonuria deveriam ter direito ao melhor tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O tratamento atual é baseado na dieta com restrição de proteínas e uso da fórmula com a mistura de aminoácidos , Positivo: Seguindo as recomendações nutricionais é possível controlar os níveis de fenilalanina , Negativo: A dieta é extremamente restritiva, a disponibilidade de alimentos hipoproteicos é muito pequena, o sabor da fórmula é desagradável. Com o kuvan, os benefícios seriam inúmeros</p>
02/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordamos porque paciente tem direito a um tratamento para melhorar a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito que todo paciente com fenilcetonúria deveria ser testado quanto a resposta à suplementação de BH4 já que, segundo a literatura médica atual, cerca de 50% dos paciente com diagnóstico de fenilcetonúria ainda apresentam alguma atividade residual da enzima fenilalanina hidroxilase podendo apresentar resposta positiva, com queda dos níveis séricos de phe, devido ao aumento de oferta do cofator BH4.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Testagem de resposta à BH4 em gestante com PKU para prevenção de Síndrome da Fenilcetonúria Materna., Positivo: Queda dos níveis de phe com melhor controle da hiperfenilalaninemia, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Para melhorar qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Homeopatia, Positivo: Melhorou no inicio mais com a pandemia deixei o acompanhamento ne, Negativo: Nenhum</p>
03/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou transplantado do fígado e tenho hepatite B. Tenho problema renal. , Tratamento melhor para esses casos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lamivudina , Positivo: Estou com níveis baixos, Negativo: Ataca os rins</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunoglobulina humana anti hepatite B , Positivo: Estou com baixa carta viral , Negativo: Injetável</p>
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Quero ver essa criança levando uma vida normal. É triste ter que comer algo escondido ou repetir inúmeras vezes que ""não"" e ver ele chorando sem entender porque outras crianças podem e ele não. É triste querer fazer algo pra ele comer e não tem como comprar,por conta da dificuldade em encontrar produtos e nossas condições não permitem. É triste saber se no tempo oportuno manda pro colégio ou não. É triste saber que ele pode se sentir uma criança excluída e revoltada. Com esse medicamento creio que será de extrema importância tanto pra qualidade de vida quanto pro desenvolvimento. Que Deus toque no coração dos nossos governantes. Pra esse apelo. SIM AO MEDIAMENTO!!!!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula e a dieta restrita, Positivo: A fórmula ajuda muito. , A a dieta também é de grande importância, Negativo: Com a dieta dar pra ir levando. Mas só verduras e frutas Muitas vezes tem a rejeição e a pergunta: porque só como isso? Porque não como igual todo mundo. As condições financeiras também são difíceis. Muitas vezes não temos condições. E quando temos vamos a um supermercado e não encontramos nada que gostaríamos de encontrar e que são permitidos a eles. A decepção é grande e não tem como Muitas vezes não vir o desespero., Quanto a fórmula. Apesar de ter um gosto horrível e o cheiro forte, é o que temos. Quase sempre ele rejeita e tudo se torna muito mais difícil</p>
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O cuvan iria ajudar. Muito na dieta dos fenilcetonuricos. Pois se forem responsivos. Iriam aumentar as taxas de proteína ingerida Por isso discordo os testes só em grávidas. E sim os testes tem que ser feito em todos os pacientes com fenilcetonuria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Varias pessoas assim como eu precisão desse medicamento no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula PKU , quando criança sempre tomei a fórmula, na minha adolescência tive problemas. Meu estômago passou a rejeitar. , Hoje acredito que o medicamento (kuvan) serviria como grande ajuda em meu tratamento. , Faço acompanhamento no hospital das clínicas a cada 3 meses e ainda não consigo beber a fórmula. , Esse novo medicamento facilitaria tanto para min quanto para várias outras pessoas com fenilcetonuria, trazendo um meio de vida melhor. , Positivo: Grande ajuda em eu sistema imunológico, ajuda no meu apetite, em todo crescimento do meu corpo e uma saúde física e mental saudável. , Negativo: Um efeito negativo que a fórmula trouxe para min é meu estômago passar a rejeitar e como todos dizem o gosto e cheiro não é agradável.</p>
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Varias pessoas precisam que este medicamento seja distribuído pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU fórmula , Positivo: Ajuda no crescimento, saúde física e mental, sistema imunológico mais resistente. , Negativo: A paciente deve problemas com a fórmula pois seu estômago passou a rejeitar a fórmula. , Acredito que o kuvan será um meio dela e de outras pessoas conseguirem ter um meio de saúde melhor.</p>
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pku, Positivo: , Negativo:</p>
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DEVE SER DIRETIO DE TODA PESSOA COM ERRO INATO DO METABOLISMO DA PROTEÍNA- FENILCETONURIA, TER ACESSO AO DICLORIDRATO DE SAPROPTERINA - KUVAN E NÃO SOMENTE MULHERES GÁVIDAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MINHA FILHA RECEBE FÓRMULA METABÓLICA ISENTA DE FENILALANINA, ONDE O CHEIRO E SABOR SÃO HORRIVEIS, ALÉM DISSO, NO BRASIL TEMOS MUITA DIFICULDADE EM COMPRAR ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, ALTO CUSTO DO PRODUTO E FRETE, Positivo: A FÓRMULA É ESSENCIAL PARA A DIETA DA FENILCETONÚRIA, MAS VEMOS QUE NO BRASIL É PRECISO INVESTIR EM OUTRAS POSSIBILIDADES DE FÓRMULA, COM MELHOR SABOR,, ODOR PARA QUE AJA EFETIVA ACEITAÇÃO DO PACIENTE, Negativo: A FÓRMULA METÁBOLICA ISENTA DE FENILALANINA, MUITAS VEZES CHEGA COM ATRASO, OU NÃO CHEGA, TEM GOSTO E CHEIRO RUIM, MUITOS CASOS AS PESSOAS TEM REJEIÇÕES COMO DOR DE BARRIGA, AFTAS E ATÉ MESMO PROBELMAS GÁSTRICOS</p>
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Eu creio que vai nos ajudar no critério das fórmulas e a Qualidade e a falta da mesma e os alimentos hipoproteico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula Med B e Danone PKU Nutri, Positivo: Com a Med b meu filho se adaptou super bem., Negativo: A falta da fórmula e a dificuldade de encontrar alimentos hipoproteico</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Que meu filho é uma criança saudável e inteligente por consumir a fórmula, para se manter saudável., Positivo: , Negativo: Com a fórmula da Rilla meu filho não se adaptou de maneira nenhuma.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário que as pessoas que tem a fenilcetonúria sejam atendidas pelo SUS, oferecendo medicamentos e ate mesmo uma política pública que seja voltada para questões alimentares, levando em conta que muitas famílias não tem condições financeiras para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Manter o equilíbrio alimentar, Negativo: Não conheço</p>
04/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A convivência com portador de fenil é deveras desgastante, pois o tratamento deve ser iniciado logo após o nascimento, o que gera uma situação por si só bastante complexa onde as dificuldades enfrentadas são enormes pois a adaptação da dieta ainda encontra inúmeras barreiras devido a dificuldade de se encontrar os produtos e volar dos mesmos que são bem elevados e para muitos não são inacessíveis., Levando em conta que o diagnostico de muitos se faz de forma tardia fato que agrava ainda mais a complexidade pois exige muitos cuidados adicionais., Meu filho teve diagnostico tardio fato que gerou sequelas que variam desde alterações de humor crises de pânico, dificuldade na fala, perda de visão entre outras sequelas graves., Diante de todas as dificuldades já mencionadas é imprescindível que se melhore a qualidade de desses pacientes., Tendo em vista que de acordo com a constituição federal de 1988 a saúde é um direito de cidadania de todos, onde cabe ao estado assegurar esse direito., Assim é dever do estado a disponibilização do medicamento a fim de que se proporcione uma melhor qualidade de vida a todos os portadores de fenilcetonúria pois a restrição alimentar gera deficiência de vitaminas e minerais ao mesmos que carecem de suplemento vitamínico e mineral constantemente. , Sendo assim é de suma importância a disponibilização pelo SUS do referido medicamento a fim de contemplar o principio da promoção a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com a formula e a dieta com restrição de proteína., Positivo: A dieta permite uma grande quantidade de frutas e verduras trazendo beneficio ao organismo., Negativo: A formula apresenta um gosto muito forte, dificultando sua ingestão. Além de que a restrição de proteína é desgastante e muito restritiva pois os alimento ficam ressecados e sem sabor. Muitas vezes os pacientes se negam ou não conseguem fazer a ingestão dos mesmos.</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Temos que ter mais opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As opções terapêuticas para fenilcetonúria no Brasil são muito limitadas, algumas famílias têm dificuldade de seguir dieta muito restrita. Pela falat de opções terapêuticas é necessário apresentar ao paciente uma maior possibilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula alimentar isenta de fenilalanina, Positivo: A fórmula supre necessidades alimentares e nutricionais, especialmente de proteínas, Negativo: Restringe o tratamento a somente uma opção</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Acredito que de acordo com nossos direitos essenciais de acordo com o Art. 196. ("A saúde é direito de todos e dever do Estado..."), teríamos que ter acesso à saúde. Por isso o acesso ao medicamento, por todos portadores desta condição metabólica, que sejam responsivos ao tratamento, independente de sexo ou idade, respeitando os critérios técnicos. O medicamento é novo, porém as pesquisas devem ser favoráveis, pois é liberado pela ANVISA, nosso órgão competente para isso. , Levar em consideração quanto deixará de alocar fundos em fórmula, contrabalanceando este custo para o estado, ainda no Art. 196: ...garantido mediante políticas sociais e econômicas..., Valores este que são custeados por nós, contribuintes, o Estado apenas administra nosso dinheiro. , Outro motivo importante além da saúde física é a saúde mental do paciente. A inclusão é importante, pois a criança portadora desta condição metabólica não pode interagir com os demais no sentido de comer. Numa festa de aniversário ou outro evento a criança fica, de certo modo excluída por não poderem comer as mesmas coisas. Já foi cogitado de minha filha ter que mamar ou se alimentar em uma sala separada dos outros alunos, isto é inconcebível. Fato este, espero que isolado e tomamos as devidas providências. Saúde mental dos pais também, que quando recebem a notícia da fenilcetonúria já gera uma instabilidade emocional e depois lutar contra a exclusão social do filho. Enfim, só queremos dar mais condições de alimentação diversificada e inclusão das crianças."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Devemos incorporar o medicamento o mais rápido possível.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ribavirina, Positivo: Medicamentos para hepatite C, Negativo: Canseira no corpo</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, Não concordo que apenas meninas grávidas possam usar a medicação já que a mesma faz efeito em todos os pacientes responsivos, independente de sexo, os benefícios são enormes para todos que usam, não tem por que excluir ninguém, todos tem os direitos iguais a uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de aminoácidos., Positivo: è a única fonte de proteína que minha neta tem sem fenilalanina e além disto é fonte de várias vitaminas, sais e minerais que ela não pode consumir com os alimentos., Negativo: O gosto é muito ruim, as vezes ela se queixa de dores abdominias e muitas vezes não quer tomar pelo gosto horrível que tem. Tomar esta fórmula 3x ao dia é realmente horrível para estas crianças.</p>
05/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Bom apoio de pesquisas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque tanto os meninos quanto às meninas precisam do curvam não somente meninas grávidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente uso de fórmula metabólica , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não acredito que seja justo a não disponibilidade geral de um tratamento que é acessível e beneficia muitas pessoas, principalmente aqueles pacientes que encontram-se com sequelas devido à entrega tardia de resultados do teste do pezinho.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FAIF (Fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina) e reabilitação neurológica com equipe multiprofissional (fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, psicologia e psiquiatria)., Positivo: A fórmula é a única fonte de proteínas e aminoácidos de fácil acesso. já a terapia multiprofissional estabelece padrões de desenvolvimento aceitável, porém não é 100% eficaz., Negativo: A fórmula causa desconfortos abdominais e não tem um padrão determinado pela ANVISA para que haja um benefício único.</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alenia, Tiotrópio, Positivo: Melhora o fôlego e a respiração, Negativo: Preço</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>
05/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Seretide medicação pra asma, Positivo: Durante o tratamento diminuíram as crises e teve uma vida com normalidade , Negativo: Nao teve muito um pouco de boca seca e afta</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Symbicort 200, Positivo: Melhorou 100% minhas crises, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o kuvan seria muito bom para meu sobrinho que tem fenilcetonúria e é obrigado a fazer uma dieta bem difícil e cara muitas vezes deixa de comprar o básico do dia a dia pra comprar os alimentos que fazem parte da dieta. O kuvan vai facilitar a vida profissional dele , no momento tentando terminar a faculdade mesmo com tanta dificuldade pelo caminho.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Meu sobrinho relatou q durante o teste que fez com o kuvan ele se sentiu muito bem diminuiu o nervosismo ficou calmo e tranquilo porque pela facilidade de se alimentar e não precisou andar com comida ou voltar p casa só pra se alimentar. Os pacientes sofrem muito com a restrição radical dos alimentos. Quando pequenos eles ficam revoltados porque não entendem que não podem comer a mesma comida dos colegas na escola. Quando adultos até piora porque aumenta a quantidade de comida e a mesma é difícil de encontrar. No Brasil não tem produtos hipoproteicos. Esses pacientes são privados de vida social, com o kuvan a alimentação que é o item mais importante do ser humano seria facilitada com a possibilidade de incluir outros alimentos no cardápio., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hoje no Brasil só a fórmula metabólica, , Positivo: , Negativo: A fórmula metabólica tem cheiro e gosto bem desagradável é difícil de preparar e quase impossível de andar com ela pronta quando o paciente precisa sair de casa, pois a mesma fica com o sabor ainda mais forte. Meu sobrinho fala que sente náusea, dor de estômago e tem até vergonha de tomar essa fórmula perto dos colegas porque tem cheiro de ovo podre.</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos pacientes portadores de fenilcetonúria carrega consigo mesmo as frustrações de nunca poderem comer os alimentos que seus familiares e amigos consomem. Além dessas restrições, os alimentos que eles podem comer são pesados e contados, extremamente caros e difíceis de se achar até mesmo pela internet, sendo muitas vezes privados de consumir alimentos diferentes . Com o uso do medicamento a qualidade de vida tanto física como social melhoraria muito para os pacientes responsivos, eles poderão comer alimentos que para nós não portadores da fenilcetonúria são comuns. Só quem convive diretamente com esses pacientes sabe como é difícil abrir o armário e a geladeira e eles pedirem algo e termos que negar, para protegermos suas integridades mental e psicomotora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas metabólicas , Positivo: Contribui para reposição de nutrientes essenciais para a vida do paciente, devido as altas restrições alimentares., Negativo: Cheiros e sabores desagradáveis.</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que todos os pacientes responsivos ao Dicloridrato de sapropterina deveriam ter acesso a mesma, indiscutivelmente pela qualidade de vida proporcionado com o uso desta medicação. Sabe -se o quanto é restritivo o cardápio alimentar e o quão difícil a adesão ao tratamento. Não existe inclusão social para pessoas com tamanhas restrições. É inimaginável se colocar no lugar de uma criança ou um adolescente que muitas vezes é excluído de eventos, grupos sociais, rodas de família etc... por não saber ou conseguir lidar com a fome constante e a vontade de comer algo quando se está em um ambiente que não há nada aceitável na dieta para ele, e isso inclui todas as fases da vida. Há um grande prejuízo emocional nisso tanto para pacientes como para a família . Porque não oferecer uma qualidade de vida melhor para esses cidadãos? Muitos se adequariam ao tratamento mais facilmente, contribuindo assim para um baixíssimo, ou nenhum abandono. Resultando em pacientes totalmente sem sequelas da fenilcetonúria. Pessoas saudáveis e produtivas prontos para a sociedade em geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas metabólicas, Positivo: É essencial para a nutrição e desenvolvimento psicomotor do paciente., Negativo: Cheiro e sabor desagradáveis ocasionando baixa aceitação ou recusa do paciente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou asmática crônica grave, o sus não disponibiliza alguns remédio para o tratamento e precisamos o quanto antes de medicamentos que auxilia ou até mesmo melhora a situação do asmático.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O medicamento que ajude o asmático, para que nós não tenhamos que usar a bombinha e o aspirador de cápsulas., Positivo: Ainda não usei nenhum, Negativo: Ainda não usei nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</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 - Sim, como profissional de saúde, Qual: EXPERIÊNCIA COM A FÓRMULA PKU., Positivo: OS PACIENTES QUE TOMAM A FÓRMULA, DIMINUEM OS NÍVEIS DE FENILALANINA DO ORGANISMO., Negativo:</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante observar que em países onde o Dicloridrato de Sapropterina já foi autorizado pelas agências sanitárias locais seu uso é ampliado para grupos maiores que o abarcado na recomendação da Conitec. No Brasil, os fenilcetonúricos enfrentam obstáculos grandes para o fornecimento da fórmula de aminoácidos, cuja entrega pelos órgãos estaduais não observa a frequência adequada, e, além disso, não há o entendimento de que o alimento hipoproteico faça parte do tratamento. Esse quadro leva à prejuízos graves para a saúde dos fenilcetonúricos por uma dieta inadequada e com pouca variedade. O uso do Dicloridrato de Sapropterina possibilitaria uma dieta alimentar mais variada que refletisse na saúde e qualidade de vida dos pacientes, por isso o pedido de ampliação deve ser acolhido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Equilíbrio na dosagem sanguínea nos exames clínicos , Negativo:</p>
06/04/2021	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
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que qualquer tipo de medicações que possam favorecer o tratamento da doença e, principalmente, aumentar o número de alimentos que pessoas com fenilcetoenuria podem ter acesso, ajuda demais. Visto a dificuldade do uso da fórmula, pelo seu sabor e cheiro ruins, fora o impacto social para uma criança, que devido as restrições alimentares que possui, acaba sendo privada de eventos sociais. Fora que apesar de ter lido pouco a respeito ainda acredito muito que o TEA desenvolvido por pacientes com fenilcetoenuria tem muito mais relação com alterações metabólicas da doença., E como foi visto, que o medicamento ajuda na diminuição dos nível de Fal e aumenta a possibilidade de ingestão de proteínas, diminui a necessidade de ingestão da fórmula metabólica e, ainda melhora de outras alterações neuropsicomotoras associadas, ele deveria sim ser uma possibilidade de tratamento para todos pacientes com fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica isenta de fenilalanina, Positivo: É a única fonte de aminoácidos essenciais a pacientes com fenilcetonuria que não podem ingerir proteínas, Negativo: A fórmula metabólica tem sabor e cheiro horríveis., Apesar de ser ingerida pelos pacientes desde a descoberta da doença, recém nascidos, e ser aceita já que não tem outro tipo de alimentação, a partir de uma determinada idade em que os pacientes já tem acessos a alguns outros alimentos com sabores mais atrativos acabam rejeitando a fórmula.</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Como saúde é um direito assegurado por lei (Art. 196. ""A saúde é direito de todos...""). Acredito que o tratamento tenha que ser incluso no SUS e sem restrição de idade e sexo, de acordo com a posologia. É um medicamento novo, mas se está no mercado já foi analisado pelo nosso órgão federal, ANVISA, sendo assim liberado para utilização. , Quanto ao custo gerado, vale lembrar que por outro lado haveria uma queda no fornecimento da fórmula. Quem arca com os custos somos nós contribuintes, o Estado apenas deve administrar bem esses recursos, novamente o Art. 196. (""A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas...""). Com políticas sociais e econômicas., Por outro lado, não é só a saúde física, também a saúde mental. Proporciona qualidade de vida, a inclusão da criança portadora desta condição metabólica, que por vezes em festas de aniversários ou encontros análogos fica, de certa forma, excluída, pela sua restrição alimentar. Exclusão essa que já ouvi, que minha filha teria que mamar ou comer em uma sala separada das outras crianças na escola. Fato que gostaria que fosse isolado e que tomamos providências cabíveis., Saúde mental dos pais também, porque ao receber a notícia de que seu filho tem essa condição metabólica tudo muda, é uma experiência muito ruim. Depois adaptar toda dieta e por vezes se punir por comer algo escondido."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Experiência com a dieta e o suplemento, Positivo: "Não tive dificuldade para inserir a fórmula, pois foi diagnosticado nos primeiros dias de vida, logo, só conhece este ""mama"". Não demonstra interesse em comer carne, ovos, fontes ricas em proteína. Com a ajuda da equipe multidisciplinar conseguimos fazê-la entender o que não é alimento dela. Minha filha tem 3 anos. Contudo conseguimos manter os níveis de fenilalanina sob controle.", Negativo: Dificuldade para gerir a dieta. Ela tem 3 anos, não come muita diversidade de legumes e verduras, mesmo as que comia antes, agora rejeita, mesmo com as receitas especiais. , O que restringe demais as opções de alimentos. , A gama de produtos hipoproteicos é pequena e de alto custo. , A pessoa, independente da idade, com esta condição metabólica fica sem opções de sabores e alimentos mais diversificados, isso é qualidade de vida que hoje não é permitido a eles., Também fica a insegurança de faltar o suplemento, aqui no meu estado (SP), na minha região, nesses 3 anos apenas uma vez houve falta, mesmo assim ficamos inseguros.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o medicamento para Fenilcetonúria deve ser garantia para todos os pacientes, independente de sexo, idade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente fórmula PKU, Positivo: A fórmula é o complemento nutricional pois quem tem Fenilcetonúria não tem muita restrição alimentar , Negativo: O negativo da fórmula é que as vezes está em falta na rede pública e os fenilcetonuricos ficam limitados ingerirem os nutrientes faltantes da alimentação hipoproteica só via oral, limitando conhecer sabores.</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve sim ser incorporado, visto que o paciente tem resultado com seu uso. Diminuem os níveis de Fal, diminuem a necessidade de ingestão de fórmula metabólica e aumentam a possibilidade de ingestão de proteínas., Todos pacientes com Fenilcetonúria tem direito ao uso de uma medicação para tratamento e controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula Metabólica isenta de Fenilalanina., Positivo: Fórmula é composta de aminoácidos necessário s ao desenvolvimento do paciente que não pode ingerir proteínas, Negativo: Fórmula apresenta cheiro e gosto ruins, o que pode acarretar a rejeição dela pelo paciente, dificultando assim o tratamento da doença.</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É fundamental e importante o uso do kuan</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku fórmula metabólica, Positivo: Ajuda a suprir as necessidades nutricionais diárias , Negativo: Cheiro e sabor desagradável</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve sim ser incorporado, visto que os pacientes têm resultados com seu uso. Diminuem os níveis de Fal, diminuem a necessidade de ingestão de fórmula metabólica e aumentam a possibilidade de ingestão de proteínas., Todos pacientes com Fenilcetonúria têm direito ao uso de uma medicação para tratamento e controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula Metabólica isenta de Fenilalanina., Positivo: Fórmula é composta de aminoácidos necessários ao desenvolvimento do paciente que não pode ingerir proteína., Negativo: Fórmula apresenta cheiro e gosto ruins, o que pode acarretar a rejeição dela pelo paciente, dificultando assim o tratamento da doença.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo q só as meninas grávidas tenham o direito de usar o kuvan porque os meninos também tem direito a uma boa qualidade de vida, é isso que o kuvan oferece diante da dieta radical dos pacientes com fenilcetonuria. Não é fácil uma pessoa sair de casa para estudar ou trabalhar e não encontrar comida em restaurantes, lanchonetes entre outros. E ainda tem a busca cansativa de procurar alimentos com baixa proteína, os hipoproteicos no Brasil só existe com pouca opção, é tão caro que a maioria dos pais não conseguem comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (só no período de teste), Positivo: O kuvan pode mudar a vida como um todo: pois a maioria dos pacientes sente muita dificuldade em manter a dieta. Por exemplo as famílias que moram na zona rural elas nao encontram produtos permitidos na dieta ou membros da família não acredita e dão comida proibida e se não houver conscientização a criança fica com retardo mental e juntando a outras sequelas. O futuro dessa criança é só despesa para o país. Ouvi de um paciente que quando ele usou o kuvan como teste ele se sentiu igual as outras pessoas e que foi maravilhoso entrar num restaurante e poder comer sem culpa. A dieta é radical e bem restrita até na quantidade, por exemplo se ele comer a mesma fruta o dia todo o exame PKU dar alto sem sair da dieta. A dieta também é alta financeiramente., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só a fórmula metabólica, Positivo: A fórmula metabólica é a única saída para os fenilcetonuricos no Brasil., Negativo: A fórmula tem cheiro e paladar bem desagradável os amigos dizem que parece comida podre por isso ele tem vergonha e não leva quando sai. Essa fórmula é difícil de ser preparada, não é recomendada pela nutricionista q ela fique preparada por várias horas e também fica muito ruim com o sabor ainda mais forte. O paciente relata sofrimento e stresse.</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Seria interessante termos outras opções de fórmulas para os pacientes com fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pku, Positivo: Controle de resposta boa aos exames laboratoriais de Phe., Negativo: Restrição severa alimentar e sabor muito forte.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Dicloridrato de sapropterina será de grande ajuda no tratamento de crianças a partir de 5 anos de idade ,principalmente para aquelas portadoras de Fenilcetonuria clássica . Seria um grande estímulo aliado a dieta na adesão ao tratamento desses indivíduos que já fizeram o teste de responsividade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Por enquanto só com fórmulas isentas de fenilalanina. , Positivo: Elas repõem as vitaminas e enzimas que os pacientes não recebem na dieta., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 2 filhos com finilcetonúria: Renan e Cristiane Dourado Oliveira. Qdo Renan nasceu em hospital público ñ foi feito o Teste do Pezinho e durante 6 anos dei a ele todo tipo de alimento, inclusive amamentou 2 anos e 9 meses.Observava que ele ñ tinha o mesmo desenvolvimento das outras crianças da mesma idade. Passou a ter convulsões que foram agravando . Vivvia mais nos hospitais do que em casa. Quando já estava com 6 anos tive Cristianinha e o Teste do Pezinho mostrou que tinha finil. Moro em um distrito de Vit. da Conquista-Ba, mas fui encaminhado à APAE de Salvador. Qdo os médicos me explicaram à doença e as restrições alimentares.Enlouqueci. Como eu e meu marido faríamos para conseguir alimentos adequados. Amava minha filha e resolvi lutar. Mas tudo era difícil, o linguajar dos profissionais de saúde, a minha pouca escolaridade ñ permitia entender direito tudo que acontecia. Falei de Renan e pediram para levá-lo.Constatou que também era doente. E já com agravamento da saúde. Meu primeiro sentimento foi de revolta. Nunca soube o que era um Teste de Pezinho até Cristiane nascer.Mas os profissionais de saúde deveriam saber. Por que, se pari em hospital público e o teste já era antigo ñ fizeram em meu filho ? Por que com tantas internações , nenhum médico nunca pediu um exame pra ver a finil. Se tivéssemos sabido ele ñ sofreria tanto. Tudo é muito difícil. Ñ posso trabalhar . Ñ tenho nenhuma bolsa. Até a merenda da escola tenho que preparar pq eles ñ consomem nada da merenda escolar que é oferecida.Viajo mais de 600 km. , para levá-los a Salvador. Vamos de carro. Quando pequenos Renan ia junto a mim e Cristiane no braço, pq outra mãe ia com seu filho.Viajamos sempre à noite e voltamos no mesmo dia. Às vezes como só uma fruta pra deixar pras crianças o alimento que conseguimos levar. A APAE , as vezes nos deva uma farinha Rilla e macarrão de mandioca. Ñ temos condições de comprar e ñ encontramos em Conquista esses produtos.Criei meus filhos com mandioca, verdura e legumes, batatinha , arroz e algumas frutas , muitas com uso limitado e podem usar 1 medida do leite NAN 1.Ñ preciso me alongar, porque acredito que todos podem imaginar o que temos passado. Mas sou muito grata a Secretaria de Saúde de Conquista e a APAE. Sem eles Ñ acredito que as crianças teriam sobrevivido.Ñ entendi o posicionamento da Conitec porque acho que todos são iguais. Os meus e os de tantas mães que sofrem tentando encontrar qualquer coisa pra melhorar a vida dos filhos. Ouço dizer que todos são iguais perante à lei. Vejo a posição de só liberar para meninas grávidas como discriminação e um incentivo para que as ñ grávidas busquem na gravidez poderem usar o medicamento que encheu todos de muita esperança. Ñ sou esclarecida e talvez seja isso mesmo e a CONITEC tenha direito de decidir quem pode ou não viver melhor.</p> <p>2ª - Não</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 tio de 2 pacientes com fenilcetonúria, fiquei triste quando soube que só as meninas grávidas tem direito de tomar o kuvan, sei da importância desse remédio que melhoraria e muito a qualidade de vida deles. Conheço de perto as dificuldades enfrentadas por eles e os pais. Hoje eles são adultos mas não melhorou em nada, só algumas situações: quando pequenos eles choravam quando via a família comendo tudo que eles não podiam, hoje eles já batalham procurando os alimentos permitidos: os hipoproteico que ainda não existe no Brasil, na maioria dos países sim. E com ajuda da família tentam fazer o melhor para afastar as sequelas neurológicas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan. Quando fizeram o teste., Positivo: Na semana do teste eles conseguiram ir num restaurante eles relataram que se sentiram igual a todos que estavam ali, porque a dieta dos fenilcetonuricos chega a ser cruel são pouco os alimentos permitido na dieta ai a comida fica pouca atrativa. Quando eles foram para a faculdade não tiveram dificuldade em se alimentar e ficar com medo constante, será que esse mês meu exame está alto? Pra eles foi muito bom. Eles falam também que passam fome, as vezes não tem a comida de baixa proteína. Com o kuvan ia aumentar os alimentos sem perda nenhuma e o dia a dia ia melhorar bastante., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan- período de teste e a fórmula metabólica. , Positivo: A fórmula é o único alimento isento de fenilalanina que existe no Brasil, Negativo: A maioria dos pacientes tem dificuldade de fazer a dieta por vários motivos: a fórmula metabólica é bem desagradável de cheiro de paladar causa dor de estômago, ânsia de vômito por causa do paladar forte, ela é difícil no preparo o que atrapalha bastante quando o paciente precisa sair de casa para trabalhar, estudar. Lembrando que alguns lugares não é permitido entrar com comida e como é uma doença rara é desconhecida por muita gente e eles não recebem ajuda nem compreensão necessária. Eles não tem vida social.</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Qualidade de vida melhor para o paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina para o tratamento da fenilcetonúria, Positivo: Paciente fica mais tranquilo, controle da fenil., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina para o tratamento da fenilcetonúria, Positivo: Paciente mais calmo, controle da fenil, Negativo: Nenhum.</p>
06/04/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Somos uma associação de pacientes com doenças raras., Vivenciamos diariamente as dificuldades enfrentadas pelos pacientes e suas famílias para terem direito à vida. , No caso dos Fenilcetonúricos, onde a criança nasce normal e a partir da introdução de uma alimentação nutritiva, como a que toda mãe procura dar ao seu filho, ela começa a apresentar atraso no desenvolvimento e sequelas irreversíveis resultado de lesão cerebral., Acompanhando a luta destas famílias pelo direito ao uso da SAPROPTERINA, que trariam uma qualidade de vida melhor aos seus filhos caso sejam responsivos., Algumas famílias que conseguiram o direito de uso deste medicamento para seus filhos, relatam apenas benefícios, nenhum efeito colateral e uma melhor possibilidade de seus filhos se integrarem na sociedade, pois as restrições alimentares causadas pela Fenilcetonúria trazem além das dificuldades no desenvolvimento físico e neurológico, a exclusão social, Como associação de pacientes gostaríamos que todas as crianças com Fenilcetonúria que sejam responsivas possam alcançar este direito, independente de sexo ou idade.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: somente com fórmulas que substituem o leite, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O portador de fenilcetonúria tem que seguir uma dieta muito restrita em proteína, o que restringe as opções alimentares e dificulta a integração social do seu portador (é importante salientar que em nossa sociedade a comida está presente e ocupa lugar de destaque em qualquer comemoração, festa e evento social; e que pessoas com dieta restritivas muitas vezes são excluídas destes eventos por desconhecimento, preconceito, ou ficam deslocadas por não poderem consumir os alimentos oferecidos). Os pacientes que respondem a sapropterina podem receber uma dieta mais liberal, o que facilita a interação social, e permite o melhor desenvolvimento biológico, psíquico e social dos respondedores ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Possibilita o crescimento e desenvolvimento da criança., Negativo: Sabor e odor desagradável.</p>
06/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por uma qualidade de vida para pacientes com fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula PKU, alimentos com baixo ou nada de proteína , Positivo: Quase nenhuma, Negativo: Difícil de ingerir, dificuldade quanto a alimentos com baixo teor de fenilalanina</p>
06/04/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, "O dicloridrato de sapropterina (KUVAN) tem registro na ANVISA e bula oficial publicada sem restrição de público alvo quanto ao sexo. A única condição impeditiva seria o resultado do teste de responsividade negativo. O uso regular do medicamento proporciona níveis de fenilalanina no sangue mais homogêneos ao longo do dia e ganho excepcional na qualidade de vida: 1) variedade e quantidade de alimentos permitidos; 2) vida social mais perto da normalidade evitando principalmente o "bullying" entre crianças e jovens."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina - KUVAN, Positivo: Maior liberdade na variedade e quantidade de alimentos consumidos. Maior facilidade na manutenção dos níveis recomendados de fenilalanina no sangue. Evita transgressão na dieta. Vida mais normal em sociedade, evitando o 'bullying'. Evita sentimentos de vergonha, exclusão nos grupos sociais que fatalmente levam à depressão. Liberdade no acesso a alimentos oferecidos em festas tais como Natal, Ano Novo, aniversários, casamentos, etc. , Negativo: Nenhum efeito colateral ou negativo foi observado durante os 10 anos de uso contínuo do KUVAN pela minha neta.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina, Positivo: Uso obrigatório recomendado pela equipe médica/nutricionista, apesar do sabor e cheiro desagradável., Negativo: Sabor e cheiro desagradável, de difícil aceitação que leva à dificuldades no relacionamento mães-filha, devido a repetida insistência da obrigatoriedade de uso.</p>
06/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Mepolizumabe e benralizumabe são imunobiológicos com indicação precisa para casos específicos de asma de difícil controle, que trazem melhora na qualidade de vida e função pulmonar do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Omalizumabe, Positivo: Melhora funcional pulmonar, qualidade de vida ao paciente. Possibilidade de redução do uso de corticóide., Negativo: Desconheço efeitos negativos do referido medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos inalatórios broncodilatadores, corticóides inalatórios e via oral, Positivo: São medicamentos efetivos no tratamento da Asma, mas há casos de necessidade de ampliar terapêutica devido dificuldade no controle da doença, nestes casos o uso de imunobiológicos se fazem necessários., Negativo: Casos graves de asma necessitam doses altas de corticóide o que traz efeitos colaterais indesejados</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Queremos novos medicamentos para o tratamento dessa doença infernal. Se nós faz bem, é bem-vindo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Aminofilina , Nebulização Berotec e Atrovent, Berotec aerosol, Aerolin aerosol, Lugano, Alenia 12/400, , Positivo: Berotec e Atrovent: alívio da falta de ar imediata., Aminofilina: alívio da falta de ar em médio prazo. , Lugano, Aerolin, Alenia: alívio e tratamento da asma., Negativo: Berotec e Aminofilina aceleram o coração. Hoje não uso os dois pois berotec foi cancelado e aminofilina não faz mais qualquer efeito em mim.</p>
07/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Já é sabido que a medicação em questão tem benefício no controle dos níveis de fenilalanina nos pacientes responsivos, melhorando adesão ao tratamento e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula livre de Fenilalanina., Positivo: Ingesta adequada de aminoácidos, haja visto necessidade de restrição dietética/protéica., Negativo: Pouco palatável, dificuldade de se manter uso na adolescência/idade adulta.</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quando meu filho Renan nasceu fiquei muito feliz. Só pensava em trabalhar pra dar a ele o melhor que eu pudesse.Logo cedo vi que havia algum problema pois ele ã dormia e ã tinha o desenvolvimento como outras crianças.Demorou de andar. Passeou a ter convulsões horríveis e depois ficamos sabendo que era uma doença: finil. Minha outra filha chegou e também tinha a doença. Passei a ter um único objetivo , trabalhar pra comer. Para conseguir comprar o que eles precisavam. E até hoje é o que faço.Deus nos deu filhos com problemas, mas são nosso filhos e vivo pra eles e por eles. A mãe é uma guerreira.Meu amor por eles não é menor por isso. Mas vejo que só eu ã dou conta. Eles graças a Deus tem assistência médica da APAE em Salvador. Numa ida a Salvador voltaram felizes. Podiam usar uma medicação que permitia eles comeram mais alguns alimentos. A esperança me encheu de felicidade! Ainda que fosse pouca coisa pra nós já era uma grande vitória. Mas aí veio a notícia de que o governo só vai liberar pra meninas grávidas.Acho que todos deveriam receber. Não por que meus filhos estão fora desse benefício mas por que sei como tem sido difícil nossas vidas e avalio a de todos.Mesmo os que têm mais condições, moram em cidades maiores, com educação especializada, que ã enfrentam problemas de transporte, de conseguir os alimentos, todos têm uma cruz pesada pra carregar.Cada pessoa tem consequências da doença. Os mais ricos podem ter filhos com problemas mas graves, mas todos somos iguais no sofrer.Ver nossos filhos sem futuro, sofrendo pq vivem diferente dos outros mata qualquer pai. Por isso acho que se tem uma chance, ainda que pequena de melhorar a vidinha deles tão sofrida, deviam liberar o remédio pra todos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Ñ tive experiência, Negativo: Ñ sei por conta da não experiencia</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Spiriva</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiriva, Positivo: , Negativo:</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de paciente com fenilcetonúria e esse medicamento é de extrema importância para a qualidade de vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula PKU, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula PKu, Positivo: , Negativo:
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento extremamente importante pra o tratamento e que pode dar uma vida melhor para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou pai de um fenil, o medicamento só iria trazer benefícios 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PkU, Positivo: A vida dele fica normal, ajuda no desenvolvimento , Negativo:
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou avó de paciente com fenilcetonúria, e a qualidade de vida dele seria muito melhor com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: , Negativo:
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU , Positivo: , Negativo:
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode ajudar a melhorar a qualidade de vida dos pacientes com fenilcetonúria 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Melhora qualidade de vida do paciente , Negativo:
07/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, sou vô de menino com fenilcetonuria e o medicamento fara com que ele tenha uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: pku, Positivo: , Negativo:</p>
07/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Essa medicação faz toda a diferença no tratamento dos pacientes com fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo:</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq todo paciente tem direito de usar se for responsivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pq todos devem ter o direito de fazer uso para que possam ter uma alimentação mais liberada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, De acordo com relatos de amiga mãe de paciente, todos os pacientes precisam ter a oportunidade de testar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Segundo informação da minha colega que é mãe de paciente, todos precisam ter o direito de usarem esse medicamento, não somente alguns pacientes como foi incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se a medicação é usada com segurança em diversos outros países é no minimo injusto não ser usado em pacientes responsivos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan , Positivo: A medicação levou um melhor controle da fenilalanina possibilitando diminuir a restrição da dieta do Paciente . , Negativo: Não visualizei efeitos negativos .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Leite pku pro , Positivo: Controle essencial da fenilalanina . , Negativo: Não visualizei</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos os pacientes com fenilcetonúria que podem tomar esse medicamento deveriam poder ter acesso a ele, pois isso iria melhorar muito a qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de PKU Med, Positivo: A fórmula de PKU é essencial para a continuidade do tratamento, sem ela não há tratamento que seja eficaz, Negativo: Gosto e cheiro desagradável</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Prazer, sou Cristiane, mas sou conhecida como a menina que não pode comer, não pode sair, não pode, não pode, não pode. Fico muito triste. Sou diferente e excluída. Sofro discriminação na escola e em todos os lugares. É horrível. Quando ia à festas. Me encham de perguntas. Por que ãi pode comer isso ou aquilo? Que que você tem? É doença? Deixei de ir à festas. Entendo meus pais por não permitirem que eu e meu irmão saíamos sozinhos. Têm medo de ué comamos algo que nos faça mal. Gostaria mesmo é de estudar para poder trabalhar e viver uma vida mais comum. O Cuvan que eu posso tomar, poderia ajudar. Mas disseram que só as garotas grávidas vão receber. Minha prima falou que eu deveria engravidar só para receber o remédio. É cruel não termos direito ao remédio. Depois de vivermos tanta discriminação aína temos de aguentar essa. Não entendo. Meus pais não idem comprar, se pudessem já teriam comprado porque para eles a única lei que existe é a do amor por nós. A CONITEC deveria pensar em nós como gente e não nos jogar fora. Temos autoestima e como diz a psicóloga da APAE, precisamos considerar a saúde psíquica das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito que seja necessário ponderar a questão epidemiológica relativa ao número de pacientes com PKU forma leve que poderiam ser mais impactados em relação ao novo tratamento proposto. Que há significativo impacto para formas clássicas graves, especialmente em pacientes sem sequelas motoras e cognitivas graves prévias, é algo indubitável. Vale a pena ponderar especificamente a questão de custo-benefício para o grupo de potenciais pacientes beneficiados, já que a doença faz parte do programa de rastreio neonatal brasileiro.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sapropterina., Positivo: - Marcada melhora em níveis de fenilalanina, - Melhora do desempenho cognitivo e das habilidades motoras desenvolvidas, Negativo: Desconheço eventos adversos significativos.</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os gastos são muito altos em relação a alimentação, fora o medicamento., Se tivermos o acesso ao medicamento citado ajudaria a deixar a criança numa igualdade em qualquer lugar que fosse sem se preocupar na alimentação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula pku nutri, Positivo: Ajuda no desenvolvimento do meu filho., Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri, Positivo: Desenvolvimento e controle da fenil, Negativo: Custo</p>
07/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Sociedade médica	<p>1ª - Concordo, A Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo apoia todos os procedimentos, quando bem indicados, que melhorem a qualidade de vida dos pacientes com fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: Dificuldade para ingerir o pku por ter um gosto horrível (meu filho toma)</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O kuvan é uma esperança para todos aqueles que forem responsivos. Assim como outros países esse medicamento já é liberado nos também temos direito de melhorias, nosso dia a dia n é fácil, ter que negar alimento para um filho ter que controlar oque pode comer. Diante de uma dieta tão grande pouco que almente a tolerância ja é muito bom, relatos de mães que seus filhos usam são ótimos melhorou não só no alimento da tolerância mas também na parte neurológicas. Vários relatos de que crianças ficaram mais concentradas mas calmas, por isso queremos kuvan para todos os responsivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos para fenilketonuria , Positivo: Suple tudo que o paciente n pode ingerir em alimentos e evita danos neurológicos , Negativo: Gosto muito ruim e falta de qualidade em algumas marcas</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é extremamente necessário uma vez que o próprio teste do pezinho oferecido pelo sus, não identifica grande parte das doenças, podendo evitar grandes sequelas aos portadores de doenças inclusive fenilcituria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho precisa da medicação tanto quanto as meninas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formulas metabolicas, Positivo: Ela ajuda no tratamento,meu filho não tem dificuldade de tomar., Negativo: Existem algumas fórmulas de má qualidade q causam aftas e problemas estomacais.</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	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
07/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Preciso desse remédio para ter um tratamento completo e a alimentação mais variada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Formula, Positivo: Eu gosto muito da formula e ela me ajuda a matar a fome já q por causa da dieta eu não posso comer muito, Negativo: Algumas tem um gosto muito forte e já me deram aftas,mas a q estou tomando agora e boa</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos da medicação disponível a todos os pacientes que forem responsivos, pois melhora muito a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Precisamos ter a oportunidade de pelo menos saber se o paciente é responsivo., Negativo: Não teve efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários tipos de fórmulas., Positivo: Precisamos ter acesso a medicações e formulas de qualidade., Negativo: Já houve fórmula que deixou minha filha doente.</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um irmão fenil de 11 anos e os meninos tbm precisam da medicação,todos precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula.pku, Positivo: Eu sei q ele tem q tomar todos os dias pq ela é p repor as vitaminas q ele não come e tbm o meu irmão toma td ele gosta, Negativo: As vezes eu vejo ele reclamar de aftas e minha mãe diz que é culpa da fórmula e tbm p mim ela tem o cheiro e o gosto horrível,deveria melhorar isso.</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes tem que ter direito a esse medicamento,a vida deles vão melhorar muito,como mãe de uma fenil não é nada fácil sua filha ir no mercado e não poder nada, ou ela falar que quer alguma coisa e vc ter que falar que não pode, é uma luta diária, com esse medicamento vai mudar bastante a qualidade de vida dos pacientes com fenilcetonuria e todos tem que ter direito,todos merecem uma vida melhor!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz o uso de uma fórmula, e tem uma dieta restrita a proteína, essa dieta restrita não é nada fácil!!!, Positivo: O lado positivo que com a fórmula ela está conseguindo crescer bem!!!!, Negativo: Mais já faltou essa fórmula algumas vezes,e ela já reclamou sobre a dieta por ser tão restrita!!!!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do dicloridrato de sapropterina no tratamento de pacientes com fenilcetonúria traria uma melhor qualidade de vida aos pacientes pois flexibilizaria a dieta extremamente restritiva e necessária para a sobrevivência dos pacientes. Vale ressaltar que no Brasil as opções de alimentos específicos para o tratamento desta doença são de difícil acesso pela falta de demanda e preços inacessíveis pela grande maioria dos pacientes. Além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes no que diz respeito à saúde, também traria benefícios psicológicos e sociais, dado o papel social dos alimentos na convivência diária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica isenta de fenilalanina para suplementação da alimentação dos pacientes (PKU MED e PKU Nutri)., Positivo: A fórmula metabólica supre as necessidades nutricionais dos pacientes e saciam a fome, ajudando a manter as taxas de fenilalanina no sangue controladas., Negativo: O sabor da fórmula é desagradável e muitas vezes os pacientes têm dificuldade de ingerir. Meu filho, hoje com 5 anos, por muitas vezes recusou a fórmula por ser impalatável.</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Quero saber mais sobre o tema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PKU, Positivo: , Negativo:</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta de 4 anos toma o Kuvan. Mudou totalmente a vida dela e dos familiares, por isso é fundamental a incorporação do medicamento para os pacientes responsivos. Sair de uma vida sem ovo, sem derivados do leite, sem farinha de trigo normal, sem poder comer a vontade em restaurantes, padaria, cinema, festas, escola, etc, para uma vida em que isso agora pode, certamente é inquestionável a necessidade da incorporação do medicamento!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan. Dicloridrato de sapropterina , Positivo: - Dobrou a tolerância à proteína, permitindo introdução de farinha de trigo, ovos, derivados do leite, maior ingestão de alimentos antes restritos , - permitiu consumo melhor em restaurantes, padarias, cinema, festas de aniversário e escolares, - maior inclusão social, - reduziu a necessidade de estocar alimentos, uma vez que é muito difícil encontrar alimentos hipoproteicos prontos no mercado , - maior controle de fenilalanina e gerenciamento da dieta, - redução da necessidade de suplementação , - maior facilidade de adesão à dieta e segmento do tratamento , - o medicamento faz parte do tripé de tratamento adequado já realizado em outros países: dieta adequada hipoproteica + suplementação de aminoácidos + medicamento que auxilia o funcionamento enzimático, Negativo: - não observado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - suplementação de aminoácidos e dieta hipoproteica exclusiva, Positivo: - redução dos riscos de lesão neurológica , Negativo: - alta dificuldade para adesão , - alta dificuldade para alimentação em ambientes sociais , - alta dificuldade de acesso a alimentos hipoproteicos , - alta necessidade de produzir e estocar alimentos, dificultando a vida dos familiares. , - alta dificuldade quando não há boa aceitação da fórmula de suplementação de aminoácidos</p>
07/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, É um absurdo quererem restringir o uso do Kuvan apenas a determinados pacientes, o certo é todos terem acesso ao medicamento e pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: O paciente passa a ter uma opção mto maior de alimentos a sua escolha, tornando a dieta da fenilcetonúria algo bem mais fácil e tolerável, devido a gama de alimentos que passariam a ser ofertados, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hoje em dia faço uso do PKU Med 3 sendo esse ofertado em fórmula, o que dificulta mto ingerir ele e sendo de difícil manuseio e transporte para os lugares, além do gosto horrível porém é um alimento indispensável na dieta da fenilcetonúria, Positivo: Com o uso da fórmula eu percebo minhas emoções muito mais controladas, bem como minha capacidade cognitiva e realizo minhas atividades com muito mais calma e menos nervosa e estressada., Negativo: Durante a adolescência a aceitação do tratamento se torna mais difícil e até hoje em dia é um pouco complicado seguir a dieta em eventos sociais, a fórmula tbm ser em pó dificulta e muito o seu manuseio, principalmente fora de casa.</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq pelo que ja ouvi falar por experiencias de pais que usam e por pesquisas que ajudaria muito no desenvolvimento no controle da fenil e tbm onde nossos filhos fenil seriam parecido com nos, pq e assim que meu filho de 7 anos diagnosticado com tdah me diz, mae so quero ser igual a vcs</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula e dieta , Positivo: Quando meu filho receber a formula pku med que e de uma boa qualidade ele consegue tomar com mais facilidade e sobre a dieta ele ate come e aceita de boa todas as frutas e verduras algumas vezes infelizmente algumas vezes chora dizendo que tem muita vontade de comer carne e outros alimentos proibidos, Negativo: De quando vem uma formula de mal qualidade fica muito mais dificil ele tomar e a dieta o negativo pra mim e o preco e o dificil acesso de variedades e tbm por ter poucas coisas, poucas opcao eles enjoam e nao querem mais comer e ai fica muito complicado em conseguir de controlar a fenil, meu filho por muitos anos teve a taxa da fenil controlada e agora que tem sete anos que comeca a faze complicada a dois meses a taxa deve esta super alta mesmo eu fazendo de tudo que tenho ao meu alcance, como ja relatei pelo fato do poucas opcao e ele enjoar das poucas opcao ele sente fome ele acaba comendo muito arroz e outros alimentos por sustentar mais e por gostar mais que um alimento baixo de fenilnalina</p>
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação fundamental para qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de um paciente masculino com 7anos de idade eu discordo da decisão do conitec pois durante esses 7anos de luta tenho vivido momentos muito difíceis., Não é fácil conviver com a fenilcetonúria manter um tratamento adequado., É muito triste ver o sofrimento do meu filho vendo o irmão q tudo pode e ele pq é fenil chorar de fome viver triste se sentido diferente dos colegas com dificuldades no aprendizado entre tantas barras q passamos no dia a dia sem uma medicação sem um tratamento adequado., Minha esperança nesse momento está nessa consulta pública a aprovação do medicamento dicloridrato de Sapropterina que trará uma melhor qualidade de vida e de saúde para meu filho., Pois se ele for responsivo assim como os próprios médicos q o atendem acreditam q será ele terá um melhor controle nos níveis de fenilalanina no sangue o que preservará a função intelectual manter o crescimento normal sem falar no aumento da tolerância da dieta trazendo mais saciedade e alegria p quem vive com fome p não correr o risco de ficar doente com muitas sequelas pois o tratamento inadequado trás muitos risco p a vida do meu filho., A Sapropterina é um sonho que precisamos realizar pois garantirá a vida e a saúde dos nossos filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e alimentos hipoproteicos., Positivo: A fórmula de aminoácidos é a única medicação que temos disponível no SUS e é essencial para o paciente e os alimentos hipoproteicos ajudam na dieta., Negativo: A fórmula tem sabor e cheiro muito desagradável é muito ruim o que dificulta para fazer com que meu filho beba a fórmula todos os dias no mínimo 4vezes ao dia., Os alimentos hipoproteicos NÃO são disponibilizados pelo SUS., São muito caros no mercado o que impossibilita da gente compra.,</p>
07/04/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan , Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho foi responsivo aos testes do Kuvan e esse medicamento não foi liberado para meninos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan , Positivo: Ele foi responsivo nós testes do Kuvan , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O Kuvan é necessário a todos pacientes. Vai melhorar muito a qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Complemento de aminoácidos , Positivo: Controle da fenilcetonúria , Negativo:</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ser incluídos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Melhora da qualidade da alimentação do paciente e manutenção dia níveis de fenilalanina dentro do aceitável. , Negativo: N/a</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica , Positivo: Manutenção dos níveis normais de aminoácidos e outros elementos fundamentais ao desenvolvimento do paciente., Negativo: Sabor desagradável</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Cuido do meu filho que é fenilcetonúrico, conseguimos seguir a dieta, mas psicologicamente pra mim é MUITO difícil quando ele me pede algo que não faz parte da dieta. Coisas simples como chiclete ou pão de sal. Adapto receitas, me viro como consigo, mas seria realmente maravilhoso se conseguisse esse medicamento para que a dieta fique mais acessível.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED A e B e PKU Nutri 2., Positivo: Repõe outros aminoácidos necessários e ajuda a controlar a taxa de fenil no sangue., Negativo: Gosto ruim e não permite que o paciente possa ingerir outros tipos de alimentos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Existem produtos próprios para quem tem fenilcetonúria, já utilizamos alguns produtos da CMW SAUDE., Positivo: São bonitos e de gosto bom. Com a taxa de fenil bem baixa. , Negativo: Alem de só encontrar pela internet, os preços são pouco acessíveis e o frete deixa os produtos ainda mais caros.</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho de extrema importância e necessidade se houver um remédio ou tratamento que todos tenham acesso pois em outros lugares já existe e só que queremos é ver pessoas portadores de doenças rara tendo seu tratamento digno pois já é tudo tão difícil para se adaptar a dietas e fórmulas porque não podem tem acesso a medicamento que vão melhorar a qualidade de vida .?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula metabólica., Positivo: A fórmula deixa eles bem, não deixando que o pouco que eles podem comer possa prejudicar futuramente., Negativo: "Apesar de de ser um tratamento p ajudar a fórmula possui um cheiro e gosto terrível que eu realmente não sei como essas pessoas (crianças ) conseguem tomar além disso aqui no Brasil sempre é disponibilizado a mais ""barata muitos estado estão sem e em muitos lugares foi interditado, aí eu pergunto além deles ter que se adaptar a sociedade sendo debochados muitas vezes além de terem muitas limitações na alimentação e muitas vezes não achamos alguma coisa diferente para ofertar e quando acha o preço é muito alto, ele não tem direito de uma fórmula decente com um sabor que não seja tão insuportável pra tomar? Sabendo que em outros países existe essa fórmula com sabor que o governo fornece sem mesmo precisarem tá mendigando o governo fornece alimentação e ajuda de custo pois não é um coisinha qualquer é uma doença que existe tratamento e estão se privando de deixar mais pessoas e crianças ter acesso aqui no Brasil por falta de empatia. Nós não pedimos muita coisa estamos pedindo o básico um tratamento digno com uma fórmula mais agradável para beber e um tratamento que pode mudar muita coisa para muitas pessoas."</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que melhora muito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e formula, Positivo: Com a dieta e a fórmula tem uma qualidade de vida melhor, Negativo: A fórmula e ruim pra toma ..os produtos da dieta não encontra nos mercados e meus filho passa necessidade</p>
08/04/2021	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
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um menino fenilcetonurico, hoje com 17 anos e a realidade pra uma pessoa com essa dieta tão restritiva é muito complicada, pois não é fácil comprar produtos como pão, farinhas essas coisas além de ser muito caro tem frete o custo se torna inviável, além de tudo pensa se você tem um filho fenil e você está comendo um pão normal e ele vê você comendo e ele não pode...pra gente é muito complicado , se tem um medicamento que pode nos ajudar, nossa seria a melhor coisa pra uma mãe...por isso incluir esse medicamento para os demais pacientes é muito importante para a qualidade de vida deles.... gratidão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula Pku é uma fórmula especial para reposição de aminoácidos mas sem a fenilalanina, Positivo: É muito importante para o desenvolvimento do bebê até a fase adulta porque a dieta é tão restritiva que essa fórmula ajuda nas vitaminas necessárias para o desenvolvimento da criança., Negativo: Porém essa fórmula que recebemos dos estados é horrível... gosto ruim algumas tem efeitos colaterais como vômito, no meu caso meu filho gostava muito da fórmula original, daí trocaram por uma outra que ele já não aceitou e não quis tomar nossa é uma luta diária , você tem que obrigar seu filho a tomar algo porque não se tem outra solução mesmo sendo ruim...o meu filho até um ano de idade vomitava muito todos os dias várias vezes e acredito que era por causa da fórmula. Agora na adolescência é difícil fazer ele tomar todos os dias.</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Idea seria para todas as crianças em todas as idades ter o recebimento do kurvan!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com as fórmulas., Positivo: O ponto positivo que mantém a taxa da fenilalanina bem estável!!, Negativo: Os pontos negativos,são os fornecimento de fórmula suspensa pela Anvisa, como a soinfant!!, , Outro ponto,a fórmula deveria ter um gosto mais agradável,se falam de criança!!!</p>
08/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Há necessidade de otimização no tratamento dos pacientes com fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fórmula isenta de fenilalanina, Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É importante levar a todos um tratento eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Não tive experiência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, De acordo com informação de pessoa da família, mãe de paciente com fenilcetonúria, foi injusto privilegiar somente alguma categoria de paciente, sendo que todos sofrem com as restrições que a dieta impõe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é justo disponibilizarem o medicamento somente para uma parcela dos pacientes, todos merecem melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo, pois toda medicação é levantado esse questionamento, todos os medicamentos nem sempre faz efeito em. Todo mundo, é porque não tentar dar uma qualidade de vida para melhor para os Fenilcetonurico. Tenho um neto ele pode ser responsivo e porque não tentar, esse medicação deve ser liberada pelo SUS sim, para levar esperança a quem tem um erro metabólico/genético de que tem esperança de uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu neto toma a fórmula , Positivo: Ajuda a controlar o nível de fenil. Na verdade é um medicamento se não tomar as consequências são irreversível, Negativo: De gosto ruim, muito ruim, e existe ainda a falta dela .</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante que todos os pacientes, independente do sexo, tenha a oportunidade de testar e usar o medicamento caso seja responsivo ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de um Fenil, quero muito a incorporação dessa medicação, para melhor qualidade na alimentação dele, como a dieta de um Fenil é muito restrita , quando digo restrita é realmente restrita , e com essa medicação ele vai poder se alimentar com outros alimentos , não só com batata , arroz e chuchu, eu pergunto ao conitec se eles seriam capazes de viver uma vida com uma dieta restritiva assim ? Por que não aprovar essa medicação que ajuda na vida dessas pacientes? , Vou contar um pouco da nossa história, quando descobrimos a fenilcetonuria do nosso Benjamim foi desesperador em saber que a partir daquele momento ele teria uma dieta restritiva e que se não manter o nível de fenilalanina pode causar sérios problemas a nossa vida virou de cabeça para baixo e então temos que levar ele para consultas para tratamento , pois bem como o centro de referências é em Florianópolis temos que viajar 600km pra ir até lá e voltar mais 600km , viajamos a noite toda e consultamos pela manhã e voltamos após a consulta são mais de 20hs em viagem muito cansativo, por isso se nós tivéssemos mais asessos ao tratamento muito coisa melhoraria para essas pessoas , meu bebê tem apenas 5 meses de vida não sei o que será daqui pra frente , tudo que sei é que teremos um grande desafio, por tanto aprovação sim desse medicamento , precisamos ser vistos , precisamos de ajuda.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula , Positivo: A fórmula que o meu bebê toma é de sabor forte e cheio mais forte ainda, acredito que ele toma por que sente fome , e nao tem nada mais triste do que ver seu filho com fome e nao poder dar o alimento por que ele deve ter uma dieta restritiva, precisamos de fórmulas melhores, de melhor sabor., Negativo: Utilizo a fórmula, mas é de sabor e cheiro muito forte , acredito que meu bebê tomo por que sente fome.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Concordo, acho que vai ajudar muitas pessoas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estamos discordando do posicionamento da CONITEC, da não ampliação do Dicloridrato de Sapropterina para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alguns, Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque no momento só tá liberado para meninas que pretendem ou estão grávidas, não acho certo porque sou mãe de um menino e acho que eles tbm tem direito ao uso desse medicamento para melhoria de vida, por exemplo na melhora da sua dieta podendo comer algo a mais que no momento na sua dieta isso não é possível. E tbm melhorando as taxas da fenil que ficam alterando conforme ele se alimenta durante dia .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: Com a experiência que tenho com o meu filho ,agradeço por ele ter feito o teste do pezinho e detectado a fenilcetonuria logo nos seus primeiros dias de vida com 14 dias já começou o tratamento com fórmula e ao passar dos meses foram sendo introduzida os alimentos com baixo teor de fenilalanina., Negativo: Já os pontos negativos é a dificuldade de ter acesso aos produtos com baixo teor de fenilalanina para a melhoria da dieta ,tento como complemento alimentar só a fórmula, ajudaria e muito se tivesse um medicamento novo que ajudaria muito.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pra melhor a vida nos nossos filhos 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que trata-se de uma medicação que dará melhor qualidade de vida para os pacientes fenis, e por isso deve ser disponibilizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Nao 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Ajudar , Negativo:
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Precisamos dar qualidade de vida para quem necessita. 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo do posicionamento da conitec,da não ampliação do dicloritrato de sapropterina para todos os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos portadores de fenilcetonuria 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo, por inúmeros fatores., O principal e que deve ser levado em consideração é a qualidade de vida dos pacientes. , Eu sou mãe de duas pacientes com Fenilcetonúria, a minha primeira filha faleceu aos 4 meses e meio de idade, devido ao agravamento de outros problemas de saúde., A minha segunda filha tem hoje 1 ano e 5 meses de idade, teve diagnóstico precoce e iniciou o tratamento nos seus primeiros dias de vida, neste período tivemos falta de fórmula, fórmula imprópria para a idade, informação médica e nutricional reduzida, entre outros acontecimentos., Quando se cuida de uma criança com PKU, a esperança sempre é de que com o passar do tempo as coisas vão ser mais fáceis, de que as coisas vão acontecer de maneira mais natural e de que como o tratamento se inicia no início da vida, ele será de maior adaptação e aceitação., Mas essa não é a verdade, com o passar do tempo, conforme a criança cresce e demonstra seus desejos e seus gostos alimentares, as coisas vão se dificultando., Como qualquer outro ser humano, eles sentem vontade de conhecer o desconhecido e por puro instinto dividir momentos, inclusive aqueles em que nos alimentamos em conjunto, com familiares, amigos da escola e etc..., A questão é que o cardápio se torna muito repetido, enjoativo e extremamente restrito, não só sobre as opções, mas sobre as quantidades!, Nossas dificuldades vão além do que se fala sobre a Fenilcetonúria, situações como:, *Seu filho dormir com fome!, *Ter comida em casa e dizer pro seu filho que ele não vai comer mais, porque se comer ele vai ficar doente!, *Na expectativa de prepará-lo para o futuro, colocá-lo sentado em uma mesa de aniversário com um lindo e delicioso bolo, aí então privá-lo de comer! , *Ou então privá-lo de frequentar lugares, festas, comemorações, ou um simples e tradicional almoço de família, somente para não ter que dizer á ele mais um NÃO!, *Ou então ir ao mercado, escolhendo os alimentos que vão render mais, não os que ele mais gosta... Afinal alimentos baixos em proteína são difíceis de achar e quando achamos, nem sempre podemos pagar!, Essa é a realidade que ninguém fala, mas que todos querem opinar e nos dizer como fazer, mas é a realidade que poucos vivem!, O Kuvan vai além da qualidade de vida na área científica, pois essa é uma questão que não se pode questionar, é usado ao redor do mundo, qualidade e eficácia comprovadas, relatos de vidas transformadas!, O Kuvan é saúde sim, é liberdade e o principal, ele é necessidade.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FÓRMULA PKU NUTRI 1 - DANONE, FÓRMULA PKU NUTRI 2 - DANONE, FÓRMULA PKU MED B PLUS - COMIDAMED , Positivo: O efeito positivo é que eles auxiliam a manter a minha filha saudável, tendo uma dieta tão restrita., Negativo: Os efeitos negativos, normalmente são:, -Não aceitação da fórmula, devido ao gosto e cheiro tão ruins., -Falta de qualidade nas mesmas, comparadas as que tem na Europa e EUA.</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, conhecer esse comitê através da Associação Brasileira de Nutrologia (ABRAN), tendo em vista a pesquisa de medicamentos para obesidade, minha opinião é que já que o SUS procede tratamento para obesidade/diabetes o comitê deveria ser mas enérgico nas questões de liberação de medicamentos para doenças de uso contínuo de medicamentos, não somente com fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou fenilcetonurico e sofri desde pequeno com a dieta restrita de ver as pessoas comendo de tudo e eu não poder...nas festas de aniversário nem me convidavam...por causa que não poderia comer as coisas... é muito sofrido pra gente pois é muito restrito mesmo inclusive tudo que se pode comprar não tem na cidade e é muito caro tipo farinhas biscoitos etc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta e fórmula pku , Positivo: Os efeitos positivos ao meu ver são oS que pude me desenvolver até aqui sem sequelas graças a dieta e a fórmula , Negativo: A fórmula pku original é aceitável mas as outras são ruins e da efeitos colaterais como enjôos vômitos e engorda devido a adição de açúcar e algo pra ajudar no sabor que é horrível...</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque não foi favorável a incorporação do medicamento curvan no sus .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu já tive a experiência com o curvan em um teste que a Apae fez. , Positivo: Ele foi responsável e isso me deixou muito alegre. , Negativo: É não ter disponível no sus.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O acompanhamento na Apae em Salvador e o uso da fórmula pku. , Positivo: As pessoas que acompanham ele na Apae São muitas Boa e meu filho mantém a fenil controlada ., Negativo: É cruel quando ele tem vontade de comer coisas que não pode.</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Ainda não realizou os testes pra ver o resultado, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com a fórmula, Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para melhorar a qualidade de vida das pessoas com fenilcetonúria. Eles tem direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula + dieta, Positivo: Maior estabilidade emocional e física, equilíbrio mental, equilíbrio psicomotor., Negativo: A fórmula por sua vez tem um gosto péssimo que a criança na sua grande maioria tem resistência em tomar e com grandes avanços hoje, com certeza poderíamos ter fórmulas melhores e medicamentos que contribuísse com a dieta, possibilitando a liberação de alguns alimentos que são proibidos atualmente. Com certeza melhoraria a qualidade de vida desses pacientes.</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero melhor a qualidade de vida de meu filho, assim ele podendo comer um pouco mais.. É muito triste ter que restringir sua alimentação, dividir em porções durante o dia para que não vá dormir com fome. Só em saber que tem um medicamento que vai ajuda-lo no seu bem estar nos enche de alegria e esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta restrita e fórmula PKU, Positivo: Após a descoberta e começar a usar a fórmula percebemos que nosso garotinho ficou um pouco mais calmo durante o dia e a noite para dormir. Ele era um bebê choroso e inquieto. , Negativo: Acho o cheiro e o sabor horrível e teve algumas vezes que ele não queria utilizar a fórmula. Por ser uma dieta restrita temos dificuldades de comprar as farinhas, bolachas, massas entre outros produtos para diversificar sua alimentação.</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fórmula é ruim , tem gosto muito forte e muita das vezes falta no município.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula conitec, Positivo: Sem relatos para falar , Negativo: Cheiro e gosto muito forte</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O remédio deve ser liberado, para dar um pouco mais de qualidade de vida as pessoas com fenil. Uma doença que já causa tantos danos na vida das pessoas, uma restrição alimentar muito restrita e com poucos alimentos que podem ser oferecidos em livre demanda. E para crianças mais difícil ainda devido a vontade e paladar para doces e fast food.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 2 filhos fenilcetonuricos: Vitor 23 anos e Hugo 20. E Vitor ficou diabético com 3 anos piorando a dieta que é tão difícil, os médicos falam que são doenças antagônicas uma se chocando com a outra. Na alimentação do diabético é indicado consumir fibras e integrais na fenilcetonuria não pode. Se tivesse um remédio que aumentasse os alimentos diários ia facilitar a vida em geral no trabalho na faculdade e na vida social que meus filhos não tem. Sofro muito com essa situação, na idade que eles têm hoje eu tinha uma turma p diversão. Os fenilcetonuricos não tem qualidade de vida, porque é difícil encontrar um local que tenha a comida deles preparada e até os itens para preparar e levar. Porque no Brasil não se encontra alimentos hipoproteicos e ainda tem lugares que não é permitido entrar com comida. E como explicar essa dieta tão rígida, se nem sempre tem um médico por perto e as pessoas nunca ouviram falar,? É uma doença rara. E ele não é único nessa situação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o kuvan (fazendo o teste), , Positivo: Como diz o ditado popular: foi a alegria que durou pouco, eles puderam estrar num restaurante e se sentir igual a gente, os membros da família e os amigos. Eles fazem faculdade e puderam sair de casa tranquilos. Essa dieta e radical mesmo tanto nos alimentos quanto da quantidade de comida, e se ficar muito tempo sem comer o exame dar alterado também. Meu depoimento como pai é que os benefícios que o Dicloridrato de sapropterina vai proporcionar a essas pessoas e aos meus filhos é incalculável até porque é uma dieta cara e o governo não ajuda como fazem muitos países. , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula metabólica. , Positivo: No Brasil é a única ajuda que esses pacientes tem para ajudá-los e não ficaram lesados., Negativo: São muitos. A fórmula tem um sabor bem desagradável, os menores de idade sofrem muito para conseguir ingerir por esse motivo as mães menos esclarecidas até abandonam o tratamento e a criança lesa mesmo e se torna uma despesa eterna para o país. Essa fórmula é muito difícil de ser preparada e se o paciente demora a tomar quando ele sai de casa para algum compromisso ela fica com o sabor ainda mais forte. Como se ver é muito sofrimento gerado por essa doença. Meus filhos chegaram a dizer que a pandemia está sendo amiga porque eles estão em casa e não estão obrigados a tomar essa fórmula desagradável na faculdade. Os colegas já zuaram que a comida deles é podre. Como fica o psicológico desses jovens?</p>
08/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, TRABALHO EM SERVIÇO DE REFERENCIA DE TRIAGEM NEONATAL E ACOMPANHO CRIANÇAS PORTADORAS DE FENILCETONURIA COM SEQUELAS NEUROLÓGICAS, MESMO TENDO ACESSO A TERAPIA NUTRICIONAL ESPECIALIZADA. E O DICLORIDRATO DE SAPROPTERINA, UTILIZADO EM VÁRIOS OUTROS PAISES PRA TRATAMENTO DA PKU, INCLUSIVE JÁ APROVADO NO BRASIL, APÓS CONSULTA PUBLICA VIA CONITEC, PARA MENINAS EM IDADE FÉRTIL, NÃO VEJO COMO O SEU BENÉFICO USO NÃO SER EXPANDIDO PARA OUTRAS FAIXAS ETARIAS PEDIÁTRICAS, CONSIDERANDO AS SEQUELAS GRAVES QUE A DOENÇA PODE CAUSAR A MÉDIO E LONGO PRAZO. NÃO TEMOS DIREITO DE PRIVAR ESSAS FAMILIAS DE TER UM DESFECHO DIFERENTE DA DOENÇA, SABENDO QUE A DOENÇA É TRATAVEL E O TRATAMENTO PODE SER DISPONIVEL PELO SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DICLORIDRATO DE SAPROPTERINA, Positivo: PACIENTE COM REDUÇÃO DOS NIVEIS DE FENILALANINEMIA E MELHORA DO QUADRO NEUROLOGICO ( DNPM), APÓS INICIO DO USO DA MEDICAÇÃO., Negativo: NÃO OBSERVAMOS QUALQUER EFEITO COLATERAL INDESEJADO NOS PACIENTES EM USO.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DIETA COM RESTRIÇÃO DE FENILALANINA, Positivo: REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE FENILALANINA, Negativo: NÃO EFEITOS NEGATIVOS DA DIETA</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já temos evidências do benefício do medicamento em outras faixas etárias. É iminente é necessário a ampliação da sua aplicação para o melhor condição de vida para o fenilcetonurico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplemento alimentar - PKU e os alimentos hipoproteicos . São caros o que restringem ainda mais a alimentação do fenilcetonurico. , Positivo: PKU - suplemento imprescindível fornecido pelo Estado . O paciente completa a dieta daquilo, Que não pode ingerir . , Macarrão de mandioca - produto hipoproteico espagueti., Farinha mevalia, macarrão mevalia , são produtos industrializados que oferecem Uma refeição segura para o paciente . , Negativo: Infelizmente todo os produtos citados são caríssimos para uma ingestão diária . É imprescindível na dieta do fenilcetonurico. Qualquer avanço na medicação e tratamento é bem Vindo para melhoria de vida do paciente .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU . , Positivo: PKU importante na dieta , Negativo: Mudança constante de fórmula geram mal estar e dificuldades de digestão pelo paciente . ,</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o medicando é importante no tratamento de pacientes com fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Utilização da formula e restrição alimentar., Positivo: Com a dieta restrita e utilização da fórmula há um controle da doença, com conseqüente crescimento e desenvolvimento normal., Negativo: Dificuldade em encontrar alimentos hipoproteicos no mercado., O gosto da fórmula é muito forte., Devido a restrição alimentar severa, é muito difícil a questão de relacionamento pessoal durante as refeições.</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Posso doença rara e sei o quanto é sofrido a vida, de quem sobre com isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Apoio a aprovação do tratamento adequado para a doença PKU 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É direito de todos tem acesso gratuito a um remédio que pode dar qualidade de vida para uma doença sem cura. Sou gestante e se isso acontecer com meu filho, gostaria de poder dar o melhor para ele mesmo sem condições. 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Vale qualquer coisa pra melhorar a vida de meu filho 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Paciente	1ª - Concordo, Quero melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku, Positivo: Saúde, Negativo: Péssima ingestão
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Melhoras na vida do meu filho 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Saúde, Negativo: Sabor ruim 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Saúde, Negativo: Sabor péssimo
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao remédio 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula, Positivo: Controla a proteína no corpo, Negativo: As vezes a proteína abaixa muito 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurdo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Kuvan é um medicamento que pode melhorar a qualidade de vida dos portadores de fenilcetonúria. Há vários relatos, estudos e experiências que atestam o efeito positivo do tratamento com esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento com dieta restrita a ingestão de proteínas e suplementada com fórmula de PKU., Positivo: Com esse tratamento o paciente mantém os níveis de fenilalanina., Negativo: O sabor é ruim, a dieta é extremamente restritiva para ingestão de proteínas, não há alimentos hipoprotéicos disponíveis no Brasil (não se trata apenas de alimentos veganos pq não pode ingerir nenhum tipo de proteína animal ou vegetal), a qualidade de vida alimentar e social é afetada, a pessoa acaba sofrendo efeitos psicológicos como bullying e outros.</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho tanto conhecimento sobre o assunto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do posicinamento da CONITEC, da Não ampliação do Dicloridrato de Sapropterina para todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que o tratamento tem que ser para todos os pacientes, pois todos necessitam de qualidade no seu tratamento que no momento é tão difícil.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula., Positivo: Meu filho é um jovem saudável graças ao tratamento precoce, mas precisamos avançar nas melhorias., Negativo: As fórmulas as vezes são trocadas e a qualidade nem sempre é a mesma, e a aceitação fica difícil.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula., Positivo: Meu filho é um jovem saudável graças ao tratamento precoce, mas precisamos avançar nas melhorias., Negativo: Muitas vezes não temos acesso aos alimentos que eles podem utilizar e quando temos, são muito caros. Precisamos mudar essa realidade.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Outros países utilizam o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo do posicionamento da CONITEC, da não ampliação do Dicloridrato de Sapropterina para todos os pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapropterina, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de PKU, Positivo: Mantém baixos os níveis de fenilalanina, Negativo: Possui gosto ruim e mantém uma dieta restrita a ingestão de proteínas.
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É preciso incluir o Conitec na rede pública e na distribuição gratuita. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas tem o direito de ter acesso gratuito ao melhor tratamento de sua doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de PKU., Positivo: Mantém baixo os níveis de fenilalanina., Negativo: Possui gosto ruim e mantém uma dieta restrita a ingestão de proteínas.
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, As pessoas precisam tem tratamento garantido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Manter baixo os níveis de fenilalanina , Negativo: Possui gosto ruim e mantém restrita a ingestão de proteína
08/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A sapropterina é fundamental para garantir uma boa qualidade de vida aos pacientes com fenilcetonúria 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sapropterina , Positivo: Otimização da dieta e controle dos sintomas , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula aprotéica, Positivo: Controle dos níveis de fenilalanina , Negativo: Sabor e odor desagradável
08/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Eu como paciente adoraria usar o KUVAN, seria muito melhor e bem mais prático para todos os pacientes e com bem mais qualidades para todos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta e formula., Positivo: Sou um jovem saudável graças a deus e ao meu rápido início ao tratamento., Negativo: É difícil ter uma rara doença e não ter um atendimento de alta qualidade para os pacientes. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta e formula, Positivo: Sou um jovem saudável graças a deus e ao meu rápido início ao tratamento., Negativo: É difícil ter uma rara doença e não ter um atendimento de alta qualidade para os pacientes.
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes de baixa renda precisam ter acesso ao medicamento pelo SUS. Saúde para todos!! 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta restritiva, teste pku, Positivo: , Negativo:
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula do pku, Positivo: Mantém baixo os níveis de fenilalanina , Negativo: Possui gosto ruim e mantém uma dieta restrita de proteína
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, qualidade de vida saudável 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de um paciente com 7anos e discordo da decisão porque sei o sofrimento e conheço as dificuldades que é tratar uma criança com fenilcetonuria eu nunca imaginei viver uma situação como a que eu vivo tenho dois filhos um sem a doença e outro com a doença nunca imaginei poder alimentar um filho com tudo q gosta de comer e negar p o outro tudo eu costumo dizer q preferia não ter nada na dispensa do que dizer tenho mas nao posso te dar só quem vive isso sabe como dói e é difícil., Eu discordo por que se meu filho tivesse o remédio eu poderia alimentar ele melhor ele seria mais incluído no cotidiano das pessoas q nos cercam pq ele vive triste e excluído isso não é justo sendo que existe a medicação que pode melhor a qualidade de vida dele garantindo uma alimentação mais parecida com a nossa sem ter q ficar com vontade de comer mais pq o qie comeu não é o suficiente ele teria um melhor desenvolvimento melhor rendimento escolar o cérebro dele estaria melhor protegido ele teria uma vida melhor com mais saúde física mental emocional e social., Por isso e por tantos outros motivos eu discordo de dizerem não para o meu filho palavra a qual ele mais conhece não e não., Dessa vez quero ouvir o sim sim para a vida dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, Positivo: A fórmula ajuda a manter a saúde do paciente., Mas sozinha ela não é o suficiente., Negativo: A fórmula tem gosto e cheiro muito ruim o que dificulta para os pacientes tomar todos os dias pq é muito ruim e não é distribuída regularmente para os pacientes.</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Recomendação indispensável!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Estou discordando do posicionamento da Conitec, da não ampliação do Dicloridrato De Sapropterina para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque é um medicamento amplamente utilizado fora do país, já perdeu a patente. Comprovadamente ele melhora a qualidade de vida dos pacientes, promove inclusão social, amplia a aceitação de vários alimentos proibidos na dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atualmente minha filha usa a fórmula proteica fornecida pelo Estado., Positivo: Não permite dano cerebral e cognitivo aos pacientes, a fórmula é essencial para dieta dos Fenilcetonuricos., Negativo: Cheio e sabor ruins, forte. Alterações de marcas e falta de normas de produção e fiscalização sanitária e de qualidade do produto.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é imprescindível ara os pacientes. Tanto na questão nutricional, quanto na questão social e cognitiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser disponibilizado a todos os portadores de fenilcetonuricos a fim de melhorar a qualidade de vida de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam receber o devido tratamento pelo SUS. O valor do medicamento é extremamente alto e muitas famílias atingidas não seriam capazes de realizar a compra sem o apoio do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam receber os medicamentos DE GRAÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pq é um medicamento que vai ajudar muitos nos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku suplemento alimentar, Positivo: Positivo que ele me ajuda melhorando minha qualidade de vida. Com a doença fenilcetonuria. , Negativo: O sabor é desagradável</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Kuvan é uma nova possibilidade de um tratamento de melhor qualidade de vida para os pacientes portadores da fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU , Dieta alimentar com restrição da proteína animal e vegetal, Positivo: O PKU fornece os devidos aminoácidos necessários o desenvolvimento do paciente., Negativo: Restrição de alimentos com proteínas animal ou vegetal., Mesmo com o uso do PKU é necessário manter a restrição alimentar da proteína animal e vegetal., Paladar desagradável da fórmula PKU., ,</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Remédio necessário para tratamento da fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois com essa medicação, eles poderão ter uma qualidade de vida melhor, sem muitas restrições e com uma variedade maior de alimentos que podem comer e que hoje é impossível sem o remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Melhorou a condição de vida do paciente, ele pode comer coisas que sem o remédio é impossível. , Negativo: Não tem.</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em um momento tão crítico que estamos vivendo, as pessoas precisam cada vez mais de ajuda...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	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
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Remédio necessário para o tratamento da fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois com essa medicação eles poderão ter uma qualidade de vida melhor e poderão se alimentar de vários alimentos que hoje não podem. Trata-se de um dever constitucional atribuído ao Estado, de primar pela saúde e de garantir uma vida digna aos pacientes, nos pilares democráticos do Estado de Direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri da Danone, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O dicloridrato de sapropterina amplia o tratamento dos portadores de fenilcetonúria proporcionando melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU e dieta com restrição proteica., Positivo: A utilização da fórmula PKU e dieta diminui o risco de comprometimento neurológico no paciente., Negativo: Mesmo com a utilização da fórmula PKU é necessário a realização da dieta restritiva, dificultando a socialização do paciente e sua qualidade de vida., O gosto da fórmula PKU é de difícil aceitabilidade.</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é necessário para o tratamento da Fenilcetonúria que demanda um tratamento contínuo e o fornecimento pelo SUS garante a qualidade de vida das pessoas que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	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: PKU Nutri, da Danone, Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	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: Fórmula de PKU, Positivo: Mantém baixos os níveis de fenilalanina , Negativo: Possui gosto ruim e restringe muito a dieta</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso ampliar o uso do medicamento para fenilcetonuria</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	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: Dieta e fórmula., Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão deve ser para todos que o medicamento pode ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Que todos que tem restrições de proteína possam usar o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Baixo nível de fenilalanina , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Mantém baixo os níveis de fenilalanina , Negativo: Possui gosto ruim e mantém uma dieta restrita de proteína</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da Conitec, pois o Kuvan é usado em todo mundo como um medicamento capaz de trazer qualidade de vida para os pacientes fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: O efeito positivo do Kuvan é que o paciente pode ingerir proteína (animal e vegetal), sem causar danos a sua saúde. , Negativo: Não houveram efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU , Positivo: Ajuda quebrar as enzimas das proteínas (vegetal), Negativo: Reclamações do gosto do medicamento.</p>
08/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PKU, Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É essencial que pacientes sejam assistidos e recebam as medicações necessárias para terem qualidade de vida. Tratamento feito no tempo certo e da maneira correta evita comorbidades e outras doenças que possam vir aparecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tive consulta com nutricionista acerca da minha intolerância a glúten e a lactose. Depois, não consumi nenhum medicamento/produto e não me inseri em nenhum procedimento., Positivo: , Negativo:</p>
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Ajudou muito cm a alimentação dos portadores da fenil, Negativo: O não uso dele causa muitos danos a saúde</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo paciente tem que ter direito ao medicamento e não alguns pacientes direito para todos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uma fórmula em pó que o fenilcetonúricos toma , Positivo: Com esse pó e sem comer carne, feijão, leite e mais um tanto de coisa eles não ficam doentes, consegue andar, estudar, brincar é o tratamento deles, Negativo: Muito triste eles não poderem comer as coisas de mta proteína e tomarem o pó que fede muito, é difícil até de deixar a criança na casa da gente
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque o kuan vai propiciar melhoras na alimentação dos pacientes com fenilcetonuria 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não só pra feminino, os masculinos existem e tem vida igual., . 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porquê o Conitec não quer autorizar o uso do Kuvan no Brasil 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Seria bom o remédio para ambosos sexos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: , Negativo:
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que doenças tão recorrentes como essa devem ter diagnóstico e tratamento oferecido pela rede pública, ou seja, pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula, Positivo: , Negativo:
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Está sendo liberado somente para meninas 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Super importante e necessário 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Extremamente necessário 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A doença não escolhe o sexo. 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento poderia melhorar a qualidade de vida do meu filho. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e formula, Positivo: Melhora na concentração e estado emocional, Negativo: A fórmula tem sabor ruim ,e meu filho não aceita 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula, Positivo: , Negativo: Meu filho não aceita a formula
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Kuvan já está disponível mundialmente para todas as pessoas com Fenilcetonúria nos Estados Unidos e parte da Europa há 15 anos. No Brasil o uso de Kuvan para as pessoas que sejam responsivas pode trazer uma melhor qualidade de vida, preservando o QI por conta do controle nas variações de Fenilalanina no sangue que ocorrem na alimentação destas pessoas. Além disso, pode permitir a maior ingestão de proteína natural podendo melhorar aspectos relacionados a função executiva, irritabilidade e retardo mental.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Tenho uma vizinha de 5 anos de idade que tem Fenilcetonúria e começou a usar o Kuvan há 8 meses. Ela era muito agitada e gritava bastante. Houve uma melhora sensível na condição e qualidade de vida dela e da família. , Negativo: Não vi</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento deve ser oferecido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Porque é um avanço na saúde física e mental para pessoas com Fenilcetonurua</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula, kuvan, Positivo: Fórmula super as vitaminas que eles não adquirem por conta da restrição alimentar e o Kuvan proporciona uma alimentação mais diversificada e um posição social mais tb, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 2 primos com fenilcetonuria e fico triste quando estou na minha tia e vamos almoçar e eles não podem comer quase nada, eu posso comer tudo. Eles sempre falam sobre este remédio, o kuvan, e que ia ajudar bastante na variedade de comida. Eles já me falaram que tem inveja quando veem as pessoas comendo qualquer comida, e que gostariam de sentir o sabor de comidas diferentes. A comida deles é basicamente frutas e legumes. Eles não tem vida social, e gostariam de fazer muita coisa, eles têm 23 e 20 anos, mas a dieta rigorosa atrapalha muito. A família toda sofre</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina - kuvan, Uma semana de teste, Positivo: Meus primos me falaram que no período que usaram o kuvan eles tinham a impressão de nascer de novo porque tudo era novo mesmo, até minha tia ficou mais tranquila porque pode fazer a comida igual para todos de casa. Foi muito bom ter liberdade de sair para se divertir sem se preocupar, conheceram lugares diferentes. E pela primeira vez em suas vidas puderam entrar num supermercado e comprar alimentos diferentes de frutas e legumes. Acho que só nessa semana do teste vi eles menos nervosos e mais felizes, depois voltou tudo como era antes, eles sempre reclamando da dieta que é chata, difícil e bem cara para os pais., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula metabólica, Positivo: É o único remédio ou alimento que é de graça para o paciente no Brasil, Negativo: O sabor e o cheiro da fórmula é tão desagradável que muitos pacientes principalmente os menores não conseguem tomar, muitas vezes passam mal tem ânsia de vômito. Quando os pais e pacientes não recebem ajuda psicológica desistem do tratamento ficam com sequelas irreversíveis. É muito triste.</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Exatamente importante que todos os doentes tenham direito e inclusão de tratamento no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, sem comentários</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: AEROLIN, Positivo: A falta de ar cessou, Negativo: não tive nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Seretide 25/125, Positivo: passou falta de ar, Negativo: o efeito negativo é que tenho de usar sempre, pois sou asmática</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Qualquer oportunidade de um novo medicamento ou de um novo tratamento para um paciente que é obrigado a conviver com seu problema de saúde é uma luz no fim do túnel. Ter a oportunidade de conviver em sociedade e se comportar como uma pessoa normal é ""viver"" novamente de uma maneira que eles nunca tiveram. "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho utilizou o Kuvan. Ele realizou o teste. Não foi responsivo. Mas queremos realizar um novo teste. A esperança é a última que morre., Positivo: Meu filho fez o teste do Kuvan ele estava muito feliz. , Negativo: Meu filho fez o teste do Kuvan. Ele não foi responsivo., Mas ele quer ter a oportunidade de realizar outro teste</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito iguais ambos sexos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fenicitoina, Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, tenho certeza de que deve ser disponibilizado esse medicamento de forma igualitária, ou seja, pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deve ser para todas as pessoas que precisam sem distinção de sexo ou qualquer outro item.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	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
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o direito deve ser o mesmo, para ambos os sexos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discord</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei, Positivo: Não sei, Negativo: Não sei</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei, Positivo: Não sei, Negativo: Não sei</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Toda possibilidade de tratamento em estudo e que tenha o crivo da ciência e das pesquisas, que esteja aprovado e comprovada a sua eficácia deve estar disponível a todo aquele que necessite</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois a disponibilidade do medicamento para nós pacientes ajudaria muito, a nossa qualidade de vida seria muito melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: O Kuvan é um medicamento que poderia ajudar a nós com pku a ter uma qualidade de vida melhor, muito melhor, pois ajudaria com a nossa restrição alimentar., Negativo: Acredito que falta um estudo melhor com o kuvan no Brasil, para que todos os pacientes tenham a oportunidade de saber se são responsivos ou não e possam usufruir desse medicamento que ajudaria demais.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente com as fórmulas que eram disponibilizadas para mim tomo desde quando nasci. Hoje uso o Pku nutri., Positivo: Positivo seria o auxílio a minha alimentação, auxiliando com nutrientes que perco em alguns alimentos que não posso comer. , Negativo: O gosto precisa acostumar, não é bom e eu particularmente tenho muitos problemas de estômago com o composto.</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois as pesquisas observadas não trazem dados suficientes para uma avaliação do benefício do medicamento. Nenhuma pesquisa mostra os benefícios psicólogos, inclusão social, comportamento, melhora na concentração, melhora nos casos com autismo, no crescimento, desenvolvimento físico....são beneficiários secundários e nenhuma pesquisa vai mostrar isso, espero que o depoimentos dos pacientes e familiares consigam dar base para estes ganhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula Metabólica , Positivo: Saciedade, reposição de vitaminas, desenvolvimento intelectual., Negativo:</p>
09/04/2021	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
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os sexos devem ter direitos iguais. 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Igualdade para todos! 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos que iniciar um tratamento para que possamos obter resultados.E para isso temos que começar o mais rápido possível. Para os pacientes é uma grande vitória. Vamos nos unir para que possamos oferecer uma vida melhor psta nossos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deverá ser ofertado para maiores de cinco anos tendo em vista a melhoria da qualidade de vida dos pacientes . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de PKU, Positivo: A preservação do cérebro. Dos neurônios . Da cognição., Negativo: O não uso acarretará deficiência mental.
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento PKU Danone 1, Positivo: sim , profissionais capacitados sempre atenciosos ., Negativo: Precisamos de uma qualidade de vida melhor , pku cheiro horrível gosto ruim, falta do medicamento . fora os alimentos hipoproteicos de alto custo .
09/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Não concordo o uso de medicamento só pra menores de 5 anos? tem que haver para maiores de 5 anos também. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula pku, Positivo: Preservação dos neurônios,capacidade cognitiva,bem estar., Negativo: Falta de concentração,tremores etc.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo com o posicionamento da CONITEC , 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de PKU, Positivo: Mantém baixos os níveis de fenilalanina, Negativo: Possui gosto ruim e mantém uma dieta restrita a ingestão de proteínas.
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos ser mais empáticos. 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que tenham que englobar todos. 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Eu acho muito importante, pois mudaria completamente a forma alimentar das minhas filhas e mudaria muito nossas vidas 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direitos iguais 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Se existe medicamento/tratamento, todos devem ter direito. 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O MEDICAMENTO DEVE ESTAR DISPONÍVEL PARA TODOS PORTADORES DA DOENÇA. , TODOS TEM O MESMO DIREITO, TODOS PASSAM PELAS MESMAS DIFICULDADES. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HOJE FAZEMOS UMA DIETA BAIXA EM PROTEÍNA E A FORMULA METABÓLICA., Positivo: AUXILIA NO CRESCIMENTO, NA REPOSIÇÃO DAS VITAMINAS E MINERAIS NECESSÁRIOS., AJUDA A SACIEDADE, JÁ QUE A ALIMENTAÇÃO É MUITO LIMITADA., Negativo: ALGUMAS VEZES TIVEMOS DIFICULDADE COM A FÓRMULA, POR CAUSA DO GOSTO FORTE E MAU CHEIRO., TEVE DESCONFORTO ABDOMINAL E ATÉ VÔMITOS...

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia, Positivo: Melhora de qualidade de vida, Negativo: Sem efeitos negativos</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "A importância do kuan para a melhoria na qualidade de vida, ou seja uma esperança para introduzir alimentos com proteína e ter uma dieta ""normal"" comer um bolo que usa ovos e farinha de trigo por exemplo. Para pacientes q tem sequelas neurológicas a um ganhou muito significativo na sua concentração e no seu aprendizado. É uma esperança para estes pacientes."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Restrição alimentar e fórmula , Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "A importância do kuan para a melhoria na qualidade de vida, ou seja uma esperança para introduzir alimentos com proteína e ter uma dieta ""normal"" comer um bolo que usa ovos e farinha de trigo por exemplo. Para pacientes q tem sequelas neurológicas a um ganhou muito significativo na sua concentração e no seu aprendizado. É uma esperança para estes pacientes."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Restrição alimentar e fórmula. , Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Que o medicamento seja incluído no SUS e que a população possa ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que oferecer o medicamento gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se faz necessário novas formas de tratamento para os pacientes portadores de fenilcetonúria, as quais devem ser individualizadas e avaliadas pelo profissional que realiza o acompanhamento do paciente, proporcionando uma melhor qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dieta com restrição de proteínas em especial as com alto teor de fenilalanina e suplementação com Fórmula de aminoácido isenta de fenilalanina., Positivo: Sem efeito adverso e sem contra indicação., Negativo: inexistência de alimentos e produtos alimentícios com baixo teor de fenilalanina e custo elevado, quando encontrados para comercialização., Famílias com poucas condições, econômicas e de informações, para preparar alimentação com teores adequados as necessidades de fenilalanina para o paciente.</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alenia, Foraseq, Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo pq tds pacientes tem q ter direito ao tratamento. Ter uma qualidade de vida melhor, ter uma alimentação mais variada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku- fórmula de aminoácidos, Dieta isenta de fenilalanina, Positivo: Com o uso regular da fórmula e dieta restrita, nos auxilia no níveis de fenilalanina no organismo, ã causando sequelas., Negativo: A fórmula tem difícil aceitação, por ter gosto e cheiro muito ruim., A dieta é muito restrita, ã temos variedades e nem sabores na alimentação.</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portador de fenilcetonúria, sou homem, encontro muita dificuldade pra alimentar, tenho muita vontade experimentar novos alimentos, sinto muita fome, a quantidade q posso comer diária não me satisfaz., O Kuvan seria uma oportunidade pra ampliar minha alimentação, tanto na variedade quanto na quantidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta restrita de fenilalanina, Fórmula de aminoácidos, Positivo: O único ponto positivo é que com o uso do Kuvan eu consigo controlar o nível de fenilalanina., Negativo: A dieta é muito rígida, ã tenho muitas opções de alimentos., E a fórmula é horrível de tomar, chega dar ânsia de vômito.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: , Negativo: Dificuldade de aceitação 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: , Negativo: Dificuldade de aceitação
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Distribuição deve ser feito para todos os gêneros 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, os direitos tem que ser igual. 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	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: PKU DANONE 1, Positivo: Sim. Profissionais capacitados e sempre muito atenciosos, Negativo: Precisamos de uma qualidade de vida melhor. Levando em consideração que o sabor do PKU é horrível, cheiro ruim. Falta do medicamento. Além de que os alimentos HIPOPROTEICOS tem um custo mto elevado.</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, " A importância do kuvan para a melhoria na qualidade de vida, ou seja uma esperança para introduzir alimentos com proteína e ter uma dieta ""normal"" comer um bolo que usa ovos e farinha de trigo por exemplo. Para pacientes q tem sequelas neurológicas a um ganhou muito significativo na sua concentração e no seu aprendizado. É uma esperança para estes pacientes."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o medicamento somente para medicamentos para meninas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha fez experiência tomando kuvan é foi fantástico baixou nível fal ficou mas calma e muito mas feliz., Positivo: Minha filha foi responsiva ao medicamento., Negativo: Não obteve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha toma fórmula comum gosto horrível, Positivo: Possitivos são poucos, Negativo: Negativos pois ela precisa de produtos com sabor melhor e o mas importante essas fórmulas causam problemas estomacais.</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Nenhum</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	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
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo como pai de pacientes, tenho um casal de filhos com fenilcetonuria e tanto homem como mulher deve ter o msm acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Dieta, Positivo: O uso contínuo do pku, junto com a dieta controla os níveis de fenilalanina. Evitando possíveis seqüelas., Negativo: Meus filhos relatam que o pku é muito ruim de tomar, e as vezes causa desconforto no estômago., A dieta é muito restrita, são poucos alimentos hipoproteicos, são importados e com valores muito alto. ,</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, os meninos também precisam de do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dietoterapia com fórmulas infantis e introdução alimentar. , Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A incorporação de novos medicamentos ao tratamento pelo SUS é de extrema importância, tendo em vista que quanto maior a gama de tratamentos, mais qualidade de vida os pacientes podem alcançar. Muitas vezes remédios padrão não são tão eficientes para certos grupos de pacientes, sendo necessário ajustar, recombinações. E por isso é necessária a incorporação desse medicamento ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, porque todos os pacientes de fenilcetonúria devem ter direito a essa medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: ter uma melhor qualidade de vida, Negativo: interromper o tratamento com Kuvan , os níveis de fenilalanina no sangue podem aumentar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PKU MED C, Positivo: PKUMed Mistura concentrada de aminoácidos isenta de fenilalanina. Seu perfil de aminoácidos é semelhante àquele da proteína do leite humano, assegurando o suprimento de proteína de alta qualidade. Suplementado com vitaminas, minerais e oligoelementos segundo as atuais recomendações internacionais., •Contém alta proporção de suplemento proteico em baixo volume (60 g de proteínas em 100 g de pó), •Fornecer vitaminas, sais minerais e elementos traços de acordo com as recomendações internacionais, •Pode ser misturado com fórmula infantil ou alimentos sólidos, Negativo: A fórmula apresenta sabor e cheiro desagradável</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sem o medicamento kuvan os pacientes sofrem com dietas muito rígidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes devem ter direito ao tratamento porque tem muitos benefícios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conheço o tratamento da minha neta, que é com dieta e uso de fórmula de mistura de aminoácidos , Positivo: Ela consegue controlar os níveis de fenilalanina , Negativo: Não é fácil encontrar variedade de alimentos para comprar, a dieta é muito difícil</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Gostaria que o acesso a esse remédio fosse ampliado, para que houvesse uma maior democratização na busca de melhores condições para os operadores da fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam ser tratados da melhor maneira possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha bisneta é portadora de fenilcetonúria. Ela faz dieta e toma pku, Positivo: Com muita dificuldade, mas ela consegue controlar a doença , Negativo: Não pode comer a maioria dos alimentos mais comuns do dia a dia, a fórmula tem gosto ruim</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É direito constitucional a garantia de bem estar e saúde à sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o estudo realizado até o momento foi encarado como insuficiente pelo baixo número de pacientes deve-se considerar estudos anteriores realizados com mesmo principio ativo e que comprovaram a eficácia da substância utilizada na medicação nacional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Fórmula com PKU</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Não concordo porque essa medicação faria meus filhos terem uma dieta mais flexível, teriam uma vida ""mais próxima"" da vida de pessoas não portadoras de fenilcetonúria."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de Sapropterina, Positivo: Melhora nos resultados dos exames e maior flexibilidade da dieta., Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: Melhor qualidade de vida., Negativo: Enorme restrição alimentar; meus filhos sentem vontade de comer alimentos proibidos, o sabor e odor da fórmula que são muito ruins, a troca constante da fórmula fornecida pelo estado; onpaciente rejeita a noba fórmula com isso os exames alteram e tudo sai do controle, a falta da fórmula pelo governo...</p>
09/04/2021	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
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o PKU, Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo da posicao do conitec pois acho que os pacientes de fenilcetonuria tem o direito de experimentar esse novo medicamento ,pois ira ajudar tanto na dieta pois poderao consumir uma quantidade de proteinas e tambem poderao experimentar outros tipos de alimentos, como tambem ira melhora as condicoes neuropsicologicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos e dieta, Positivo: O efeito positivo e impedir que a doenca se manifeste de forma irreversivel., Negativo: Os efeitos negativos sao grandes restricoes alimentares resultando em problemas de socializacao do paciente , vontade de experimentar alimentos diferentes , muitas vezes o cuidador passa dificuldades pois o paciente quer experimentar determinado alimento que ele nao pode e agradou do cheiro.Na escola as dificuldades sao enormes na hora do lanche e essa dificuldade vai acompanhado o paciente durante a adolescencia , que e o periodo de maior rebeldia , tambem ha problemas de concentracao e dificuldade de aprender dos mesmos, gerando ainda outro problema que e a baixa estima.</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O paciente deve escolher se é mais favorável para ele enfrentar a doença com ou sem o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como paciente de fenilcetonuria gostaria de poder experimentar este medicamento pois ja ouvi relatos de pessoas que experimentaram e disseram que melhorou muito tanto na questao neuropsicologica quanto na questao de alimentacao .Nos pacientes de fenilcetonuria sofremos muito com essa restricao alimentar,muitas vezes vemos o cheirinho bom de algum alimento e nao podemos sequer experimentar,quando saimos com amigos nao podemos comer nada daquilo que tosod eles estao comendo. Eu tenho dificuldade na escola ,e muito triste ,ver meu irmao aprendendo e eu tendo que me esforcar para aprender o basico,os professores muitas vezes acham que a gente nao esrta levando os estudos a serio ,mas nao e isso, por mais que esforçamos a materia nao entra na cabeça,principalmente a matematica,minha mae tenta de todas as formas ,arruma professor particular mas resolve pouco,minha dificuldade de concentracao e alta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta com baixa concentracao de proteina e formula de aminoacidos, Positivo: O efeito positivo desse tratamento e evitar o retardamento cerebral irreversivel., Negativo: Os efeitos negativos sao a grande restricao de alimentos e dificuldades de concentracao e irritabilidades dos pacientes</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O kuan desse ser o medicamento destinado a todos que são responsivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula para pku, Positivo: Os efeitos são positivos,pois suprem as necessidades de aminoácidos que não podem ser ingeridos normalmente através de alimentos , Negativo: Nada a declarar</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento com kuan é de extrema importância na vida das pessoas com fenilcetonuria e seus familiares .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de fenilalanina ,pku, Positivo: Os efeitos positivos são o controle de fenilalanina no sangue e complementação de vitaminas e minerais , Negativo: Gosto e cheiro péssimos</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo porque nós pais precisamos correr atrás da melhoria para os nossos filhos e com ajuda da conitec podemos melhorar a vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuan, Positivo: O efeito positivo foi que meu filho fez um teste de 7 dias e a fenil dele não aumentou ficou estabilizada conforme prescrito positivamente!, Negativo: Não não encontrei nenhum efeito negativo no teste!</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como mãe do paciente discordo da Conitec de negar o fornecimento pelo SUS do medicamento, pois ouvi relatos de pacientes que experimentaram o dicloridrato de sapropterina e foram grandes os resultados, tanto na questão alimentar, que aumenta a variedade de alimentos quanto na questão neuropsicológica, por isso gostaria que meu filho pudesse ter a chance de experimentar esse medicamento e disfrutar de seus efeitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fórmula de aminoácidos e dieta com baixíssima concentração de proteínas, Positivo: Evitar o retardamento mental irreversível, Negativo: Infelizmente são vários, o cheiro, o gosto da fórmula são horríveis, quando meu filho ingere a fórmula ele reclama de náuseas e dor de estômago a dieta também e bem difícil são vários os alimentos que não podem ingerir e os que podem ainda são em pouca quantidade. Existe também as dificuldades neuropsicológicas, de concentração de variação de humor e de aprendizado. Muitas vezes meu filho não quer socializar, prefere ficar em casa, pois alimentação é muito diferente, quase não encontra nada para comprar pronto, o que impede de sair para tomar um sorvete ou comer uma pizza, por exemplo.</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois um tratamento adequado é direito de todas as pessoas, que venha necessitar, por uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula metabólica., Positivo: Ajuda no desenvolvimento intelectual e motor, e controla os níveis de fenilalanina no sangue., Negativo: O gosto da fórmula é desagradável, muito difícil a aceitação, pois há muita rejeição entre os pacientes, alguns se quer conseguem ingerir.</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha com fenil é quem tem filhos com doença rara quer sempre o melhor por ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula hipoproteica, Positivo: Ela vive bem., Negativo: As vezes não aceita e se não aceitar vai ter sequelas. Os alimentos são bem difíceis de se encontrar é caro. Assim tendo pouca opção de variedades. Com a medicação é se a criança for responsiva moleque se abre um pouco.</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	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
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de paciente com fenilcetonuria e tendo disponibilidade desse medicamento por morar em outro país, discordo do posicionamento do Conitec. Esse medicamento mudou a qualidade de vida do meu filho e também a minha vida, já que certas restrições alimentares pra ele foram removidas e ele não precisa da suplementação com fórmula especial, o que facilita demais na adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapropterina, Positivo: * a dieta do meu filho é bem menos restrita já que ele toma esse medicamento;; * ele consegue ingerir mais proteínas naturais dos alimentos ao invés de depender de fórmulas especiais;; * a variedade de alimentos que eu introduzi na alimentação do meu filho são bem maiores;; * meu filho não teve nenhum efeito colateral ao tomar esse medicamento;; * o gosto do medicamento não é desagradável e fácil de ser administrado. Usamos a forma em pó que diluímos em sucos de fruta. , * já que meu filho foi responsivo e sua tolerância de proteína aumentou, pudemos eliminar a necessidade de comprar fórmulas especiais (que não são sempre fáceis de tomar pela frequência e quantidade necessárias diariamente e também pelo gosto que tem na maior parte), * qualidade de vida social do meu filho melhorou demais, já que ele pode participar de atividades que envolvem comida com outros amigos e não ter a preocupação de ser rejeitado ou ser visto como a criança “diferente”, * na escola, meu filho pode comer alguns dos almoços ou lanches providenciado pela escola ao invés de eu, como mãe, ter que preparar todos os dias pra ele, * eu, como mãe, ainda peso e controlo a dieta do meu filho, porém o tempo gasto com esse controle é bem menor. Eu tenho mais tempo livre pra cuidar de outras tarefas que também são importantes na vida, * os níveis de fenilalanina no sangue do meu filho tem sido estáveis desde que ele começou a tomar esse medicamento, tendo menos preocupação com os efeitos e danos que poderiam ser causados se as taxas dele estivessem altas ou não estáveis , * não foi o caso do meu filho, porém outras famílias que conheço que dão esse medicamento para suas crianças, mesmo quando não responsivos, observaram uma mudança muito grande no comportamento deles. Eles ficaram mais estáveis e sem crises (choros, birras) com mais foco e atenção nas atividades diárias. Compreensão e aprendizado melhoraram também. , , , Negativo: Na minha experiência, o único lado negativo é o fato de ter que ser tomado todos os dias, porém eu não vejo isso como negativo já que providência muitos outros benefícios.</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Criança fica imperativa, tem dificuldade de concentração, dentre outros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e Formula de PKU, Positivo: , Negativo: Dieta muita rigorosa</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois acho que os pacientes tem o direito e necessidades de experimenta esse medicamento pois ira melhorar muito o dia a dia dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos e dieta., Positivo: O efeito positivo e permitir o desenvolvimento aparentemente normal., Negativo: os efeitos negativos sao as questoes gastricas com a ingestao da formula , a dificuldade com a dieta e a dificuldades neuropsicologicas.</p>
09/04/2021	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
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o cidadão tem o direito de tentar todas as alternativas que lhe traga mais conforto, pois já ouvi relatos de pessoas que usaram e gostaram.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos dieta, Positivo: Evitou o retardo mental irreversível, Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Dicloridrato de Sapropterina é de extrema importância para o tratamento da fenilcetonúria pois além de melhorar a qualidade de vida do paciente, mantém os níveis de fenil estabilizados, evitando atrasos mentais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Teste de responsabilidade com Kuvan., Positivo: , Kuvan: Com o teste de uma semana de responsividade, o índice de fenil baixou muito, possibilitando a ingestão de alimentos que até então não podiam ser consumidos., Negativo: , Kuvan: nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência com a fórmula PKU Nutri B., Positivo: Ajuda com o controle da fenil e reposição das vitaminas necessárias. , Negativo: Temos dificuldades com o sabor e o cheiro da fórmula. Devido às extremas restrições alimentares, temos muita dificuldade em encontrar alimentos para suprir as necessidades alimentares do nosso filho. A dieta e a fórmula sem o medicamento, fazem com que nosso filho não tenha uma vida normal como os outros da idade dele. Tem que comer separado, não participa das festas, fora o atraso na fala que ele tem que é consequência da doença. Esperamos de coração que o Dicloridrato de Sapropterina seja incluído no SUS para que nosso filho e outros pacientes sejam de fato e de direito incluídos na sociedade.</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Resido nos EUA e aqui todos os pacientes de fenilcetonúria tem acesso ao dicloridrato de sapropterina para tratamento e os resultados são excelentes, aumentando a tolerância de ingestão diária de proteína e trazendo grandes benefícios à saúde física e mental dos pacientes. E extremamente importante que todos os pacientes de Fenilcetonúria, de qualquer sexo ou idade, tenham acesso a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A pessoa com fenilcetonúria vive uma situação muito difícil, uma vez que é privado de muitos alimentos, sendo reduzido a poucas opções. O portador apresenta problemas neuropsicológicos e imperativismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: AJUDA NO METABOLISMO, PERMITE QUE A TAXA DE FENILALANINA FIQUE EM TAXAS NORMAIS EVITANDO QUE A ALTA DA TAXA PREJUDIQUE A SAÚDE GERAL E O DESENVOLVIMENTO NORMAL DO PORTADOR, Negativo: DIETA RIGOROSA</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do posicionamento da Conitec, não da ampliação do Dicloridrato de Sapropterina para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU NUTRI CONCENTRATED, Positivo: Complementa a nutrição diária dos nossos filhos., Negativo: Por ser um medicamento com o sabor forte, é muito difícil de ser tomado, sentem náuseas da vômitos.</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Acho muito importante o TAF ser incorporado ao SUS para complementar a gama de medicamentos disponíveis para o tratamento da hepatite</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ribavirina ,Interferon, Positivo: Fiz Tratamento da Hepatite, Negativo: No meu caso , muito poucos , apenas algum enjoo e fraqueza parcial.</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do posicionamento da Conitec , não da ampliação do Dicloridrato de sapropterina para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PKU, RILLA, PKU NUTRI CONCENTRATED, Positivo: Complementa nossa nutrição, ajuda no meu desenvolvimento ja que não posso comer de tudo. , Negativo: Não que seja uma reclamação mais todos que ja tomei tem o sabor e cheiro muito forte , dificil de tomar, da náuseas, vômitos. Ajuda minha nutrição, meu desenvolvimento mais ainda sim não posso comer de tudo. Por isso luto pra ampliação do Dicloridrato de sapropterina para todos os pacientes.</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito eu como mãe, que esse medicamento seria bem oportuno o (PH4/kuvan)em uso para meu filho, pois assim terá uma qualidade de vida melhor em relação a sua parte neuropsicológica e cognitiva, pois muita das vezes na realidade apresenta irritabilidades constantes,dificuldades em aprendizagem , e a não aceitação também da fórmula e dieta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula (PKU) , Positivo: Ele ajuda a equilibrar as proteínas no organismo do meu filho, Negativo: Fórmula: meu filho se recusa , quando há trocas, marcas diferenciadas...pois apresentam texturas, gostos e cheiros desagradáveis , ocasionando assim ele ingerir menos vezes ao dia como deveria</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com a fórmula pku, Positivo: Bom que ajuda a repor nutrientes que faltam na dieta, Negativo: A fórmula pku tem forte odor,de sabor não muito agradável também e por isso de difícil ingestão.</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Gostaria que pudéssemos ter acesso a esse medicamento pois sendo assim, me possibilitaria a ingestão de certos alimentos e quantidades significativas aos quais ainda não posso consumir , sendo assim , eu poderia ter uma melhor qualidade de vida , pois atualmente com a fórmula e q dieta tenho muitas dificuldades de concentração e comportamentos constantes de irritabilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula (PKU) e dieta, Positivo: Ajuda a controlar minha fenil, Negativo: Muitas às vezes me recuso a tomar da forma correta quando a troca de marcas diferenciadas pois altera o gosto</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, Positivo: Ajuda repor nutrientes que falta na dieta, Negativo: Fórmula de forte odor e sabor,por isso de difícil ingestão</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É NECESSÁRIO A DIETA FENIL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED, Positivo: , Negativo: GOSTO E SABOR RUIM</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, É muito importante ter esse teste pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PORQUE E NECESSÁRIO A TODOS OS PACIENTES FENIL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED, Positivo: , Negativo: GOSTO E CHEIRO DESAGRADAVEL DA FORMULA DIFICULTA A QUALIDADE DE VIDA</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O MEDICAMENTO É NECESSÁRIO A TODOS OS PACIENTES FENIL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED, Positivo: ESSENCIAL A DIETA, Negativo: GOSTO E CHEIRO DESAGRADAVEL, DIFICULTA A DIETA</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É NECESSÁRIO A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES FENIL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED, Positivo: NECESSÁRIO A DIETA, Negativo: GOSTO E CHEIRO RUIM</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PORQUE É NECESSÁRIO A QUALIDADE DE VIDA DOS FENIL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED, Positivo: NECESSÁRIO A DIETA, Negativo: GOSTO E CHEIRO RUIM</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PORQUE É NECESSÁRIO A TODOS OS PACIENTES FENIL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED, Positivo: NECESSÁRIO A DIETA, Negativo: CHEIRO E GOSTO DESAGRADAVEL</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o medicamento tem que ser distribuído de forma igual a todos sem distinção de sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, sou pai de uma criança com fenilcetonuria e quero muito que o sus implemente novos tratamentos e medicamentos para Esse distúrbio metabólico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: curva, Positivo: o curva é capaz de proporcionar que o pacie te tenha uma alimentação normal com menos efeitos degenerativos., Negativo: não ocorreu</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fórmula pku, Positivo: ela proporciona os nutrientes que uma alimentação restrita não pode proporcionar., Negativo: não há</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo em relação ao posicionamento atual da Conitec devido ao fato de que a Sapropterina pode trazer muitos benefícios aos pacientes responsivos a droga podendo mudar a vida desses pacientes. Não somente devido ao fato de abrir um leque maior na opção de alimentos que poderão ser ingeridos, mas também pela importância de conseguir manter estáveis os níveis de fenilalanina, e manter os níveis estáveis é um ponto importantíssimo no que se refere a manter níveis cognitivos, pois a oscilação pode trazer muitos prejuízos na parte neurológica do paciente. Manter níveis estáveis de ansiedade, humor, concentração, etc. Não é algo justo privar ainda mais os pacientes colocando apenas pacientes mulheres em idade fértil como pacientes aptos a utilizarem o produto. Principalmente quando falamos de crianças, que estão ainda em fase de formação neurológica, cognitiva, motora, etc. É privar o direito de poder ter um desenvolvimento normal. Somente quem tem um filho com restrições alimentares tão severas e com risco de não poder ter um desenvolvimento intelectual normal sabe o quanto é importante a liberação desse medicamento para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de Sapropterina, Positivo: Abertura no leque da alimentação, podendo ingerir uma maior quantidade de alimentos que antes eram permitidos em Pequenas quantidades, como couve, brócolis, arroz, feijão... estamos falando de alimentos básicos, nada super específico ou supérfluos. Melhora na concentração durante as atividades da escola e atividades em geral, melhora cognitiva, memória, Humor, coordenação motora fina, etc., Negativo: Não tivemos nenhum efeito colateral ou negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: o uso da Fórmula hipoproteica, Positivo: A fórmula é de uso essencial para esses pacientes, pois ela tem as proteínas e vitaminas que os pacientes fenilcetonuricos necessitam ingerir diariamente Devido à gravidade da restrição alimentar., Negativo: Intolerâncias gástricas, quantidade que precisa ser ingerida, sabor e odor forte prejudicando principalmente as tomadas diárias por crianças, a grande troca de marcas que ocorre devido a licitações, dificultando a administração para pacientes pediátricos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Entendo que todos os pacientes fenilcetonúricos que realizaram o sequenciamento genético cujo resultado deu responsivo para o uso do uso do dicloridrato de sapropterina, deveriam poder fazer o uso do medicamento, a fim de fazerem jus ao direito ao acesso à saúde como direito fundamental previsto na Constituição Federal.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dicloridrato de sapropterina. , Positivo: Fui diagnosticada com fenilcetonúria com apenas alguns dias de vida. Na época, há 23 anos atrás, não havia tanta informação para fácil acesso como hoje em dia, portanto, a descoberta da minha doença foi um grande susto para minha família, que não tinha nenhum conhecimento da doença, do tratamento e das consequências que poderiam causar na criança caso não fosse feito o tratamento corretamente. , , Porém, após a busca de acompanhamento médico na Apae de São Paulo e orientação dada pelos profissionais de lá, minha família passou a compreender melhor o tratamento, que consiste basicamente na dieta extremamente rigorosa e limitada e uso da fórmula metabólica para suplementação. , , Felizmente, eu tive a sorte de ter a fenilcetonúria de forma “mais branda” comparada a outros pacientes, o que significa que eu podia comer uma quantidade maior dos alimentos permitidos do que as outras crianças com a fenilcetonúria na forma “clássica”. Além disso, também sempre fui orientada pelos meus pais sobre as consequências que o tratamento realizado de forma inadequada poderia causar no meu corpo, portanto, sempre segui a risca a dieta e nunca ingeri nada que não fosse permitido pelos meus médicos. , , Entretanto, infelizmente essa não é a realidade dos pacientes fenilcetonúricos no Brasil. Em 2006, minha avó criou a Associação Amiga dos Fenilcetonúricos do Brasil – SAFE BRASIL, como forma de ajudar e levar mais conhecimento para famílias com pacientes com doença, assim, tive a chance de conhecer diversas outras crianças com a mesma doença que eu e acabei percebendo que grande parte delas não seguia o tratamento adequadamente e acabaram desenvolvendo graves problemas mentais. Essa é realidade do nosso país em geral. A maioria das famílias não tem condições emocionais e financeiras para seguir o tratamento da forma adequada e fazer com que as crianças sigam a dieta e ao mesmo tempo fiquem nutridas o suficiente para seu desenvolvimento psicomotor. , , Apesar de eu estar em uma posição privilegiada comparada a realidade do país, tive que enfrentar diversos problemas emocionais durante toda a minha vida por conta das restrições alimentares da minha doença. Sempre sofri bullying na escola porque comia coisa diferentes e cada vez mais comecei a me excluir e deixar de ir eventos por conta da vergonha que sentia de precisar levar as minhas comidas diferentes para os eventos. Isso acabou se agravando na minha pré-adolescência, o que me tornou uma pessoa cada vez mais reclusa e introvertida. , , Felizmente, em 2011, eu tive a oportunidade de realizar o sequenciamento genético, cujo resultado foi que eu sou responsiva o uso do dicloridrato de sapropterina. Assim, ingressei na justiça para fazer jus ao meu direito constitucional à saúde. Hoje, após 9 anos do uso do Kuvan, posso dizer que minha vida mudou completamente. Apesar de não poder comer tudo na quantidade que quisesse, eu tenho uma flexibilidade muito maior na minha dieta, o que melhorou muito a minha autoestima e também a minha qualidade de vida. , , Diante disso todo, por toda a minha experiência, posso afirmar que o Kuvan pode mudar a vida de uma pessoa com fenilcetonúria, assim como mudou a minha vida, principalmente diante da triste realidade dos pacientes com esta doença em nosso país. , Negativo: Não tive nenhuma adversidade ao fazer o uso do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de Aminoácidos, Positivo: Evitar o aumento de Fenil no organismo evitando assim problemas gravíssimos no futuro., Negativo: A falta desta Fórmula pode acarretar sérios problemas para o pacienre</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sou pai de Fenilcetonúria. Já presidi Associação que representa os pais dos pacientes. Há muito tempo a luta é grande em busca de acesso aos tratamentos, esbarramos na burocracia, e ainda nos processos de compra no estado, onde visam apenas no valor mais baixo. Outras observância técnicas devem acontecer durante a aquisição. O bom andamento de pesquisas, novidades e manutenção do já conquistado, traz tranquilidade para filhos, pais e diminuem o reflexo na família. Já que a luta é muito grande desde o nascimento das crianças. Uma dieta adequada, garante o direito de crescimento e desenvolvimento em igualdade para nossos filhos. A maioria dos pais não tem instrução suficiente para ministrar adequadamente a dieta, portanto toda e qualquer fórmula é de suma importância!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Composto de Aminoácidos, PKU., Positivo: Mantém os níveis da Fenilalanina controlados, dentro dos padrões de cada criança, conforme acompanhamento nutricional. Isso traz desenvolvimento psíquico normal, evita distúrbios comportamentais, diminui a agitação, evita estados febris, regula o sono, etc., Negativo: O sabor do produto (PKU) é um grande obstáculo. Mas a necessidade faz com que isso deixe de ser preponderante.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Felizmente encontramos no mercado, produtos para a alimentação diária, com baixo teor de proteínas. O ""composto"" completa a dieta, porque vários alimentos comuns como carnes, ovos, feijão, trigo, e outros não são oferecidos.", Positivo: Fórmula de aminoácidos + dieta com alimentos adequados -- crianças, jovens e adultos Fenilcetonúricos saudáveis., Negativo: Não há efeito negativo com o uso da fórmula e dieta adequada.</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pq tenho irmãos portadores de fenilcetonuria e vejo e acompanho como é difícil o dia a dia deles. Tem q se privar de muitas coisas, tipo festas, lanchonetes, por não poder comer nada do q é servido no local. Não tem uma alimentação de fácil acesso., Com a aprovação do Kuvan pra TODOS, iria facilitar muito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku e dieta, Positivo: Só é positivo pelo fato de controlar a fenilalanina., Negativo: Meus irmãos reclamam muito do gosto do pku, dizem ser muito ruim de tomar., E reclamam de não poder se alimentar como eu. Por não ter opções pra variar a alimentação.</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de suma importância não só para as pacientes grávidas, mas p todos pacientes de fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica pku., Positivo: Ela ajuda na saciedade dos pacientes, além de suprir as necessidades nutricionais dos mesmos., Negativo: Infelizmente as fórmulas produzidas no Brasil possuem o sabor é cheiro mto ruim oq dificulta o consumo por parte de alguns pacientes.</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de fenilcetonuria, todos tem direito a um tratamento digno, sem tantas privações. Com o Kuvan nossas vidas irá melhorar muito, poderemos ter vida social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula de aminoácidos, Dieta isenta de fenilalanina, Positivo: Ajuda nos no controle das taxas de fenil no organismo., Negativo: A fórmula tem um gosto muito ruim, causa dor no estômago., A dieta de tão restrita q é, nos impede de ter vida social, pois ã encontramos opções de alimentos na rua.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito eu que todos os pacientes tem o direito de receber esse medicamento. Hj ele só é fornecido para meninas grávidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica Pku, Positivo: Além de ajudar na saciedade a fórmula tbm suprir as necessidades nutricionais dos pacientes, Negativo: Infelizmente as fórmulas produzidas no Brasil possuem o sabor é cheiro mto ruim oq dificulta o consumo por parte de alguns pacientes</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que o remédio poderia ser sim, incorporado. Pois auxilia na dieta das pessoas com fenilcetonúria, e assim fica mais acessível para as pessoas de baixa e média renda, pois é um calor absurdo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Farinha Villa para fenilcetonúria, ela é muito eficaz, no começo tivemos dúvidas mais para uma dieta balanceada, e para alguns preparos diferente foi muito importante., Positivo: Para uma pessoa com a alimentação restrita, é muito bom pra poder ajudar na estabilidade da fenilcetonúria., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acreditamos que todos os pacientes tem o direito de receber esse medicamento e não só as meninas grávidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica pku, Positivo: Além de ajudar na saciedade a fórmula tbm supri as necessidades nutricionais dos pacientes. , Negativo: Infelizmente as fórmulas produzidas no Brasil possuem o sabor é cheiro mto ruim oq dificulta o consumo por parte de alguns pacientes</p>
09/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Tenho vários amigos que necessitam deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	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
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Protecao renal e ossea 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Proteção renal e óssea , Negativo: Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, proteção renal e ossea 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim, Positivo: proteção renal e ossea, Negativo: não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim, Positivo: , Negativo:
09/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: So com o suplemento alimentar pku , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku med , Rilla, Positivo: , Negativo:
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Vai ajudar a salvar muitos pacientes que não tem recursos para tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Uma esperança para todos que necessitam e querem ter uma vida mais tranquila mesmo sendo fenil 2ª - Não 3ª - Não
09/04/2021	Paciente	1ª - Concordo, Proteção renal e ossea 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Proteção renal e ossea, Negativo: Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela falta de concentração, agitação dificuldade na dieta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácido e dieta, Positivo: , Negativo: Tem q ser feita uma dieta muito rigorosas com baixa concentração de proteínas</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, E bom para ajudar as pessoas que precisam dos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Conitec deveria possibilitar a aprovação desse medicamento, pois as famílias tem um papel fundamental na vida dos portadores de fenilcetonúria e uma vez que vários familiares estão dispendo seu tempo para responder essa consulta, no mínimo o interesse sempre será pela melhoria da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desde os primeiros meses e até atualmente, minha filha ingere a fórmula metabólica PKU e tem uma alimentação altamente restrita, basicamente frutas e verduras., Positivo: O efeito positivo é não apresentar sequelas no desenvolvimento motor e cognitivo., Negativo: A fórmula metabólica (PKU) é um alimento nada palatável, odor terrível e que precisa ser ingerida de 3 a 4 vez ao dia, dificultando assim a adesão ao tratamento.</p>
09/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e óssea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Proteção renal e óssea , Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e óssea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Proteção renal e óssea , Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos dificuldades em seguir a dieta em virtude de ser bem restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque temos dificuldade em seguir a dieta por ser bem restritas.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiências somente com o uso da fórmula metabólica, porém acompanho relatos de mães que fazem uso de outros medicamentos e suas vantagens. , Positivo: Fórmula metabólica, ajudar no desenvolvimento e crescimento como também no controle da fenil., Negativo: Tem odor e sabor desagradável dificuldade de ingerir e a falta de escolha.</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e óssea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Proteção Renal e Óssea, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "A medicação deve ser direito de todos os fenilcetonúricos, pois será de uma contribuição imensurável para a socialização dos pacientes com seus núcleos de convívio. Além de proporcionar a eles um acesso maior aos alimentos tidos como ""normais""."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácido isenta de fenilalanina PKU med, Fórmula de aminoácido isenta de fenilalanina PKU nutri, Fórmula de aminoácido isenta de fenilalanina Pku 3 plus , Positivo: PKU Med - excelente sabor e qualidade nutricional confiável e testada, PKU nutri - excelente sabor e qualidade nutricional confiável e testada, PKU 3 plus - supre a fome do paciente, Negativo: PKU Med - preço alto e falta fornecimento, PKU nutri - preço alto e falta fornecimento, PKU 3 plus - paladar intragável e qualidade duvidosa, inclusive com interdição</p>
09/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, PROTEÇÃO RENAL E OSSÉA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SIM, Positivo: PROTEÇÃO RENAL E OSSÉA , Negativo: NENHUMA</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TODOS. , Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e óssea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Proteção renal e óssea , Negativo: Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Gostaria que os meninos também tivessem direito ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Todos dever ter direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O kuvam é essencial para todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com o pku , Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse medicamento é extremamente importante no tratamento de pacientes de fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: Minimizar os danos causados pela doença, Negativo: O não consumo de alimentos que são proibidos, a falta de fórmula, o sabor da fórmula</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um absurdo, se tem como melhorar o tratamento o medicamento deve ser distribuído para todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência enqto tia., A fórmula de aminoácidos que minha sobrinha toma e a alimentação restrita que ela tem que é como se fosse um medicamento no tratamento dela., Positivo: A restrição alimentar e a fórmula que ela toma é o tratamento para que ela ã tivesse deficiência cerebral, até então é o que teve e deu certo, mas a oportunidade de outro medicamento que pode melhorar a vida dela é espetacular e espero que seja aprovado ., Negativo: Bom, como a alimentação age nesse caso como um medicamento, vejo como é difícil para minha sobrinha e para os pais porque não pode comer mtas coisas e o que pode comer é mto limitado enqto quantidade, é mto triste as vezes sair com minha sobrinha e ela não poder comer uma pizza ou um sanduíche com a gente, ela sempre fica no refrigerante e numa batata frita, tá p imaginar?, , Sobre a fórmula que toma é uma judiação, já presenciei várias vezes a dificuldade dela tomar, tem cheiro de peixe estragado é mto forte, só de sentir o cheiro faço vômito e ela ? Tem que suportar todos os dias, tomar mais se 2 vezes ao dia, é mto triste ver tanto sofrimento para poder conseguir sobreviver a uma doença.</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio deve ser disponibilizado para todos os portadores de Fenilcetonúria, afim de maximizar a qualidade de vida de todos eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, E importante que todo paciente com fenilcetonuria possa ter acesso ao medicamento. A alimentação já e muito restrita, e mais uma opção para se aumentar sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Inserção do medicamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas para PKU de marcas distintas, conforme o disponibilizado pelo Estado. , Positivo: Possibilita a complementação nutricional., Negativo: Algumas marcas produziram mal estar do usuário, com negação ao consumo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com pacientes., Positivo: , Negativo:</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Tenho uma filha com fenilcetonuria leve que tem usado o Dicloridrato de Sapropterina com resultados excelentes. Por muitos anos ela só utilizou a dieta restritiva com complemento nutricional e só Deus sabe o que nós familiares passamos (você já imaginou o que é ter o diagnóstico com dez dias de nascimento, ver sua esposa não poder amamentar e passar um longo tempo entendendo, aceitando e cuidando para sua filha se adaptar àquela condição tão restritiva?) para seguir a dieta à risca para que ela tivesse um corpo saudável e fosse uma pessoa com as mesmas habilidades das demais. Com o advento do uso do Dicloridrato de Sapropterina sua vida mudou completamente. Vocês já viram o que é uma adolescente poder comer um ovo? ou um pedaço de carne? Como diz a propaganda: ""isto não tem preço!"" Peço encarecidamente que possam aprovar o uso para todos os pacientes responsáveis, porque sei que uma boa parte das famílias não conseguem seguir corretamente a dieta restritiva comprometendo seriamente o desenvolvimento de seus filhos com consequências inimagináveis também para a sociedade que terá que cuidar de pessoas com deficiências posteriores."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapropterina., Positivo: Melhora na concentração, raciocínio e atenção, melhora na Qualidade de vida em poder se alimentar normalmente, ser independente por poder se alimentar em qualquer lugar (sem muitas vezes ter que levar seu alimento com baixo teor de proteína para poder se alimentar), enfim se socializar melhor. Redução no uso da fórmula metabólica., Negativo: Não foi percebido qualquer efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio deve ser disponibilizado para todos os portadores de Fenilcetonuria afim de maximizar a qualidade de vida de todos eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para o desenvolvimento psico-cognitivo de todos os pacientes de todas as idades, bem como essencial para a nutrição diária recomendada por especialistas da área.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: O medicamento é essencial para o desenvolvimento psico-cognitivo de todos os pacientes de todas as idades, bem como essencial para a nutrição diária recomendada por especialistas da área., Negativo: Extremamente caro para obtenção particular</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS deve fornecer medicamentos e meios para qualidade de vida dos fenilcetonuricos 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: kuan, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois com essa medicação os pacientes tem uma melhor qualidade de vida e podem se alimentar e assim ter mais saúde. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuan, Positivo: Melhorou muito o paciente, Negativo: Não teve 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é vital para o desenvolvimento e melhoria de vida das crianças. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de sopropterina, Positivo: Ausência de refluxo e alergias, Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esta medicação é importantíssima, para os portadores dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é essencial pois melhora a qualidade de vida dos pacientes. Estamos falando de milhares de pessoas que sofrem com essa doença que gera muitas restrições alimentares. É uma doença que não tem cura e que depende de tratamento e controle a vida inteira. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se de um medicamento essencial para as pessoas que sofrem com essa doença. Por se tratar de uma doença autoimune, o tratamento é contínuo e por isso essencial que o acesso seja facilitado. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Empresa	1ª - Discordo, Essa doença gera várias restrições aos pacientes, precisamos proporcionar melhor qualidade de vida à eles. O medicamento é fundamental. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e Fórmula, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Proteção renal e ossea 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Protecao renal e ossea, Negativo: Nao 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com a incorporação do kuan no SUS minha filha pode ter acesso e uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Complemento alimentar, Positivo: Controle da fenilalanina, Negativo: Alguns tem gosto ruim
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU nutri da Danone, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri da Danone, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento atual é muito sacrificante para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Desesejo receber mais informações. Pq ainda sou leiga no assunto</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Ainda não conheço, Negativo: Ainda não conheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Dificuldades de ingestão do paciente. Devido ao cheiro e sabor, Negativo: Dor no estômago</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha com fenil, diariamente nos deparamos com situações complicadas. Produtos para ela se alimentar extremamente caros, lanche para levar pra escola, festas de aniversário sempre necessário levar seu alimento, constrangimento de comer algo na frente dela, ela sempre diz deve ser delicioso, pede para sentir o cheiro. Ir a um restaurante ou padaria para fazer uma refeição e ser negado simplesmente aquecer seu alimento, ter uma vida social bem restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: hoje faz uso da formula metabólica e dieta com restrição a proteina, Positivo: ajuda no crescimento, desenvolvimento... saciedade devido, pois apenas a dieta restrita , acaba ficando com fome, Negativo: Teve dificuldades de aceitar por causa do mau cheiro e gosto forte... também apresentou desconforto abdominal e até vômito</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes tem direitos ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	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
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda doença deve ser tratada com o que tem de melhor disponível 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri (Danone), Positivo: , Negativo: 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Discordo pois essa fórmula é essencial para todos nós portadores da fenilcetonúria não podemos ficar sem , e além de ser extremamente caro e não são todas as famílias que poderão ter acesso sem o SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com várias fórmulas desde que fui diagnosticada com fenil aos 2 meses de vida ., Positivo: Essa fórmula é essencial para todos nós, e com ela que conseguimos controlar e repor todas as proteínas que o nosso corpo necessita. Não podemos de forma alguma ficar sem essa fórmula no nosso dia a dia ., Negativo: Mesmo ela sendo completamente essencial , a aceitação dessa fórmula por alguns pacientes se torna bem complicado pois elas possuem um cheiro muito forte , um gosto bem peculiar pois uns adoram e outros odeiam , possuem uma textura ruim além de serem difíceis de dissolver . 3ª - Não
10/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma irmã que possui Fenilcetonúria, acompanho o tratamento dela desde novo, vejo as dificuldades em relação para pegar os medicamentos que estão faltando e em relação ao gosto do PKU é bem peculiar, pois uns gostam e outros não, conta também a dificuldade de diluição do remédio. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio deve ser disponibilizado a todos os portadores de fenilcetonúria, todos devem ter acesso para melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri da Danone, Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como mãe de uma criança com fenilcetonúria, gostaria que meu filho tivesse acesso a essa medicação para melhorar sua qualidade de vida. As dificuldades são muitas pois a alimentação é muito limitada e no mercado brasileiro não encontramos variedades de produtos com pouca proteína. Já até tentei ter acesso a produtos importados mas não tive êxito pela burocracia existente na importação destes produtos. Com a medicação incorporada ao tratamento muitos aspectos seriam beneficiados como uma maior socialização, o que traria muitos benefícios psicológicos pois meu filho aumentaria o convívio social. Outro benefício seria uma maior saciedade pois a queixa de estar com fome é constante ao longo do dia. No aspecto educacional, o rendimento escolar seria melhor , ficaria mais centrado. Acredito que novos horizontes irão se abrir para esses pacientes com o uso deste medicamento pois traria conforto físico e emocional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: A dieta e a fórmula permitem o controle da fenilalanina., Negativo: Como a dieta é muito restrita, os alimentos permitidos tem muito carboidrato o que ocasionou em meu filho aumento de triglicérides e colesterol. Além disso, fica com vontade de comer os outros alimentos que consumimos em casa e que para ele são proibidos. Quanto á formula, por ser disponibilizada pelo Estado através de licitação, já ocorreu de virem produtos com odor e gosto desagradáveis , o que dificulta a aceitação do meu filho.</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O PKU é de extrema importância para os pacientes que utilizam esse remédio., O SUS possibilita o maior acesso das famílias , pois as fórmulas são caras e não são todas as famílias que possuem condições financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois essa medicação essencial para qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A rotina alimentar de pessoas com fenilcetunúria é bem complicada, necessitando dos melhores produtos disponíveis. Portanto o que puder ter de melhor qualidade é sempre bem vindo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku med, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque acho que que os pacientes tem o direito de experimentar outro tipo de tratamento, uma vez que o tratamento atual e muito penoso. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo da decisão de não incorporar o medicamento por que os pacientes ja vem sofrendo desde que nasceram ,essa dieta e muito dificil não podem comer quase nada e ainda tem a questão neurológica,a dificuldade de concentração e a dificuldade na escola. O medicamento promete ajudar nesses aspectos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos e dieta, Positivo: Evitou sequelas no paciente., Negativo: O efeito negativo desse tratamento com a formula e deita sao vários ,a fórmula tem gosto e cheiro muito ruim e causa náuseas e enjoão,a dieta e muito difícil de fazer porque sao várias as restrições alimentares ,os pacientes sempre tem muita vontade de comer ou beber alguma coisa diferente e nunca podem,nao pode sair para comer alguma coisa fora de casa tipo um hambúrguer ,por exemplo, os pacientes tem dificuldade de socialização e muitas vezes chegam a ficar ate depressivo. Peço encarreadamente que essa decisão seja revista .</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Não tem efeitos colaterais de outras drogas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um menino de 8 anos portador da fenilcetonúria e sei do benefício cognitivo, mental, social e qualidade de vida que meu filho estaria sendo beneficiado com o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Menos irritabilidade, maior facilidade em se concentrar, pode se alimentar e saciar melhor a fome., Negativo: não foi percebido nenhum efeito adverso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri - Danone, Positivo: É um complemento alimentar, ajuda apenas para que não falte nenhum nutriente para o desenvolvimento mental e físico. , Negativo: Cheiro e sabor horríveis podendo provocar vômito. Pouco atrativo</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes tem direito de ter uma vida normal e com saúde. Se alimentando bem e com variedades de alimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Produtos hipoproteicos , Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As medicações essenciais devem ser incluídas na distribuição pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os doentes merecem tratamento da melhor forma 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri, da Danone, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos que precisam devem ter acesso ao remédio, para melhorar a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é de extrema importância para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é justo os pacientes não terem acesso ao melhor tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos devam ter acesso ao tratamento. Não só meninas quando engravidam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha respondeu muito bem ao tratamento experimental. Teve grande queda nos níveis de fenilalanina., Positivo: Baixa dos níveis de fenilalanina., , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Paciente usa fórmula PKU além de uma dieta altamente restritiva, Positivo: Média baixa nos níveis de fenilalanina nos exames, Negativo: Dificuldade de ingestão da fórmula, Dificuldade de achar alimentos complementares, Paciente com atraso no desenvolvimento mental</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri, da Danone, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque não posso concordar com uma coisa que me prejudica. Preciso do remédio para melhorar. Preciso comer, trabalhar para ajudar meu pai. Tenho vontade de ir à festas, conversar com amigos e paquerar as meninas. Preciso fazer um curso de mecânica ou outro Gosto de Internet e queria fazer um curso. Meus primos todos fizeram e já estão trabalhando. Só eu não trabalho. Gosto da vida na fazenda mas queria poder ir a outros lugares e trabalhar pra ter meu dinheiro. Com o remédio se eu melhorar meus pais também vão ficar felizes. O sonho de meu pai é ter uma moto, mas ele não pode comprar porque tudo que ganha é pra comprar comida pra nós. Graças a Deus ele pode comprar a comida mas eu queria comer outras coisas que ele não pode comprar. Quando era pequeno podia comer tudo. Ainda hoje lembro o gosto da carne, do ovo, da vitamina de banana, da bolacha. Era bom demais! Sei que não posso comer essas coisas mas com o remédio poderia comer outras que não fizessem mal. Preciso do remédio. Deus vai ajudar que eles mandem o remédio pra todos, porque Deus é bom.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não sei o nome mas fizemos testes na APAE, Positivo: Me senti muito bem e fiquei pensando melhor. Não sei explicar, Negativo: Não sei dizer, mas não tive. A médica disse que eu podia usar o remédio</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo e desejo que todos devam receber o tratamento, pois todos terão a possibilidade de uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois esse medicamento pode oferecer melhor qualidade de vida aos usuários, poderão se alimentar com vários alimentos que hoje não é possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, PKU nutri da Danone</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	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
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku nutri da danone , Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku med, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri da Danone, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois com esse alimento eles podem ter mais variedades de comidas,de forma mais saudável 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um absurdo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri da Danone, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deve ser oferecido a todos que precisam com maior facilidade. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, qualidade de vida, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fenilcetonúria, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Dificuldade com a fórmula e a dieta
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse componente, é necessário para a melhor qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pois é uma falta de consideração com os pacientes que necessitam dessa medicação, para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: No pouco tempo que experimentei o medicamento, tive uma melhora na concentração, nas tarefas escolares..., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula metabólica para fenilcetonúria., Positivo: Me ajuda a controlar os níveis de fenilalanina no sangue, para que haja melhor concentração, intelectual e motora., Negativo: O sabor da fórmula é ruim, onde dificulta a ingestão</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Qualidade de vida acessível a todos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um problema q atinge muita gente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como pessoas que necessitam do medicamento irão ficar sem a medicação?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri, da Danone, Positivo: Teve a melhor aceitação do que as outras marcas., Negativo: As outras marcas houveram efeitos colaterais que influenciavam na qualidade de vida do paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU outras marcas, Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente que conheço tem 10 anos e teria muita dificuldade em seguir o tratamento sem o apoio do SUS. Graças ao dicloridrato de sapropterina, ele consegue ter uma vida saudável e normal. Pelo que compreendo, trata-se de uma doença grave que pode gerar complicações no desenvolvimento da criança e até levá-lo a um óbito precoce.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha é portadora da fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho importante para maior sociabilização o uso de uma medicação que liberte um pouco o paciente pois com uma dieta super restritaas pessoas deixam de convidar para um almoço(o que pode comer etc) e vamos v, Concordar que quase toda vida se faz ao redor de uma mesa e esta exclusão é muito difícil para o paciente e familiares também., REAFIRMO QUE A DIETA RESTRITA ACABA PROVOCANDO A EXCLUSÃO DO PACIENTE E REVOLTA TAMBÉM ENTÃO SE HÁ UMA MEDICAÇÃO QUE ABRANDE ESTA DIETA SEM CAUSAR DANOS AO PACIENTE COMO AVÓ APROVO TOTALMENTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nao concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	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
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois com essa medicação eles poderão ter uma qualidade de vida melhor e poderão se alimentar de vários alimentos que hoje não podem. Trata-se de um dever constitucional atribuído ao Estado, de primar pela saúde e de garantir uma vida digna aos pacientes, nos pilares democráticos do Estado de Direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois com essa medicação eles poderão ter uma qualidade de vida melhor e poderão se alimentar de vários alimentos que hoje não podem. Trata-se de um dever constitucional atribuído ao Estado, de primar pela saúde e de garantir uma vida digna aos pacientes, nos pilares democráticos do Estado de Direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, pq vai ser importante pra melhorar dia dia de minha filha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: macarrao biscoito minha tia q achou mandou pra me , Positivo: Serviu como lanche , Negativo: abusou</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se existe um tratamento para fenilcetonuria com melhor adaptação este deve ser oferecido a todas que dele possa se beneficiar. É importante salientar que o tratamento dietético é muito restrito e de difícil adesão. Assim o uso desse medicamento pode melhorar a adesão e ajudar a reduzir os danos cerebrais que não são vistos por todos mas sentidos pelos que dele sofre.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan, Positivo: Melhora na adesão ao tratamento, melhora no estado nutricional e melhor auto estima por estar em melhor convívio social., Negativo: Não pode beneficiar a todos, grande quantidade de comprimidos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Formula de aminoácidos livre de fenilalanina , Positivo: Resposta eficiente ao tratamento , Negativo: Sabor desagradável</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A minha experiência tem demonstrado que a manutenção das concentrações de fenilalanina no sangue piora demasiadamente com a idade do paciente, o qual com muita frequência não consegue voltar aos níveis anteriores, devido à rígida restrição alimentar que lhe é imposta. O fato de ter de seguir essa dieta rigorosa - vale lembrar que cada vez mais há evidências de que as concentrações de FAL devem ser mantidas entre 2 -6 mg/L, independente da idade - causa também sérios prejuízos emocionais aos pacientes, com quadros de depressão e isolamento social, entre outros.Soma-se a pouca palatabilidade da fórmula de aminoácidos e a inexistência de produtos hipoprotéicos no Brasil; os poucos existentes são custo elevado, o que os torna inacessíveis à maioria das famílias brasileiras. Por outro lado a manutenção de concentrações elevadas de FAL pode propiciar o aparecimento de condições neuropsicológicas que dificultam ao paciente alcançar seus objetivos de vida, sua independência econômica e inserção social. A possibilidade de ingerir maior quantidade de alimentos naturais pode ter repercussão na qualidade de vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a sapropterina no tratamento de pacientes com Deficiência de Tetrahydrobiopterina (BH4), Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	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: PKU Nutri da Danone, Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: complemento alimentar pku med, Positivo: composto alimentar complementar minhas necessidades do dia a dia, Negativo: algumas marcas não tem qualidade</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku leite especial , Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os portadores de fenilcetonuria devem ter acesso pois vai garantir uma melhor qualidade de vida e facilidade no tratamaneto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Consultas, Tratamento, Fórmula ruim, Positivo: Os profissionais que atuam no tratamento são ótimos., Negativo: Gosto ruim</p>
10/04/2021	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: PKU Nutri da Danone, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, tenho uma filha de 7 anos que é muito agitada ,desatenta ,ou seja hiperativa e sei que se ela for responsiva a esse remedio ela pode melhorar e na alimentação ela vive com fome e na maioria das vezes não sei o que fazer pois ela pode comer muito pouco por dia entao qualquer coisa que deixe ela comer um pouco mais vai melhorar a vida de toda minha familia ,pois escondemos toda a comida no alto porque ela não entende que não pode mais .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e formula , Positivo: nao tem , Negativo: A comida que ela pode comer é pouca e a formula tem um cheiro é um gosto horrivel .</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	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
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois com essa medicação o paciente terá uma qualidade de vida bem melhor. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Med3, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Eu tenho Homocistinúria e meu tratamento é igual da fenilcetonúria ,preciso fazer uma dieta com muita restrição e tomo uma formula com cheiro e sabor horrível ,entao não consigo admitir que não seja incorporado uma medicação que pode deixar o paciente comer um pouco mais ,eu sinto FOME todos os dias e não posso comer ,entao se eles tiverem acesso a um medicamento que vai dar mais flexibilidade na dieta vai melhorar muito a vida desse paciente ,falo de experiencia propria sentir FOME e nao poder comer tendo comida em casa é muito triste ,esses pacientes não podem comer porque a doença não deixa não é porque não tem dinheiro para comprar ,entao é indispensavel um remedio para que essa Fome nao aconteça . 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, "Por ser um medicamento (kuvan) que trará mais qualidade de vida para as crianças. Não é nada fácil as restrições alimentares delas, e saber que tem um remédio ao qual se elas tivessem acesso poderiam comer ""quase"" igual aos não FENIL, um sonho realizado poder ver uma criança fenil comer algo que sempre quis experimentar. " 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo pois hoje o governo quer disponibilizar o remédio apenas para certos casos, isso não é justo, precisamos que todas as pessoas portadoras da doença FENILCETONÚRIA, tenha acesso ao medicamento., Com essa medicação eles poderão ter uma condição de vida melhor!, Se alimentar melhor!, Poder ingerir alimentos que hoje não proibidos em sua dieta, devido a sua grande fonte protéica, como por exemplo: carne, leite, ovos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Viver controlando o que pode comer a vida toda é uma tarefa difícil para o paciente e para toda a família ,viver com fome não faz bem a ninguém ,entao se existe uma medicação que esse paciente vai comer um pouco mais sem fazer mal para sua saúde e a melhor coisa que pode existir ,a alimentação é um direito básico do ser humano e se existe uma doença que esse ser humano não pode comer e uma medicação que vai dar a ele o direito a comer ele precisa ter acesso ,uma pessoa com Fome não tem qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo pois hoje o governo quer disponibilizar o remédio apenas para certos casos, isso não é justo, precisamos que todas as pessoas portadoras da doença FENILCETONÚRIA, tenha acesso ao medicamento., Com essa medicação eles poderão ter uma condição de vida melhor!, Se alimentar melhor!, Poder ingerir alimentos que hoje não proibidos em sua dieta, devido a sua grande fonte protéica, como por exemplo: carne, leite, ovos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo pois hoje o governo quer disponibilizar o remédio apenas para certos casos, isso não é justo, precisamos que todas as pessoas portadoras da doença FENILCETONÚRIA, tenha acesso ao medicamento., Com essa medicação eles poderão ter uma condição de vida melhor!, Se alimentar melhor!, Poder ingerir alimentos que hoje não proibidos em sua dieta, devido a sua grande fonte protéica, como por exemplo: carne, leite, ovos...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Leite PKU nutri 1, Positivo: Estou em uso apenas 3 meses , pro enquanto está bom., Negativo: Mal cheiro</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O USO DO MEDICAMENTO FARÁ UMA DIFERENÇA ENORME NA QUALIDADE DE VIDA DO MEU IRMÃO, QUE É DIAGNÓSTICO TARDIO, E SOFRE COM A DIETA RESTRITIVA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SÓ FÓRMULA, Positivo: ELE DIFICILMENTE ACEITA TOMAR POIS O GOSTO É MUITO RUIM, Negativo:</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MEU FILHO TEVE DIAGNÓSTICO TÁRDIO E TEM RETARDO MENTAL. MANTER A DIETA DELE É EXTREMAMENTE DIFICL. ATÉ NO LIXO ELE PROCURA COMIDA QUE NÃO PODE COMER</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FÓRMULA, Positivo: DIMINUI A DOSAGEM, Negativo: O GOSTO É RUIM E ELE DIFICILMENTE TOMA</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MEU FILHO É DIAGNÓSTICO TÁRDIO, TEM RETARDO MENTAL AVANÇADO E SOFRE MUITO COM A DIETA. ATÉ NO LIXEIRO ELE PROCURA COMIDA QUE NÃO PODE COMER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FÓRMULA, Positivo: DIMINUI A DOSAGEM, Negativo: O GOSTO É RUIM E ELE DIFICILMENTE ACEITA TOMAR</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sem comentarios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito triste saber que temos um tratamento para doença e esse não foi aprovado, pq pessoas alegam que não é necessário, pode não ser necessário pra quem não vive esse problema em casa sentir na pele como é a vida de uma pessoa com fenil, ter tantas restrições e não poder ter acesso a muitas coisas na vida, precisamos de qualidade de vida, queremos ter filhos formar família, enfim ter uma vida dentro do normal, será que isso é pedir muito??</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan esse é o sonho de vida de um paciente com fenil, poder tomar um medicamento que não tenha gosto forte cheiro insuportável e apenas uma vez ao dia!, Positivo: Melhora a ansiedade, fica mais tranquila, calma e feliz, Negativo: Nada de negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "a formula que hoje é ""liberada"" tem gosto terrível, minha filha faz o uso a 18 anos não consegue mais nem sentir o cheiro, tem ânsias antes de ingerir.", Positivo: não consigo destacar nada de bom, Negativo: Tudo é negativo, o gosto, o cheiro</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Penso que como mãe quero muito outras opções de tratamento para melhorar a qualidade de vida da minha filha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo.porque minha sobrinha, nao gosta da forma porque e muito.ruim, ela fica com fome porque e poucos alimentos que pode comer,nas reuniões familiar ela fica triste,porque não pode comer os alimentos servidos,nao participar de festas como aniversário casamento, ja teve fortes crises de ansiedade. Com uso do medicamento tenho certeza que terá uma vida normal,contando que esse medicamento trara muitos benefícios para saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo deveria fornecer o medicamento pra melhorar a qualidade de vida do doente. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque a paciente minha sobrinha,não gosta da fórmula por se muito ruim e fica muitas das vezes com fome por ter muito pouco alimentos para comer, já teve fortes crises de ansiedades por não poder participar de festas como casamentos e aniversários,nas reuniões familiares ela fica muito triste por não poder comer os alimentos servidos.....esse medicamento trará vários benefícios a sua saúde e ela poderá comer outros alimentos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula , Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, não concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula de PKU, Positivo: Mantém baixos níveis de fenilalanina , Negativo: Possui gosto ruim e mantém uma dieta restrita ao consumo de proteína
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio deve ser disponibilizado para todos que possuem a doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Prefiro que seja disponibilizo para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao remédio para melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se a medicação vai trazer mais qualidade de vida ao paciente, por que não ser oferecido pelo sus,?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que deve ser para todos os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dicloridrato de Sapropterina, Positivo: Podemos ingerir maior Quantidades de alimentos e temos mais oferta na alimentação., Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula metabólica, Positivo: , Negativo: O sabor e a horrível, quase insuportável e não temos muita oferta na alimentação que é restrita.</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes que sofrem com a doença da fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que todos tem direito sobre o medicamento kuan tanto meninas quanto meninos .Se meu filho tiver acesso a esse medicamento ele irá poder comer um pouco mais e assim melhorar a qualidade de vida não se sentindo inferior a outras pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: Vejo que com a dieta e a fórmula ele fica bem tanto no humor quanto em relação a convivência com pessoas ,tem o peso e medida certa para sua idade ,pois sei q sem a dieta e a fórmula não tem o desenvolvimento esperado para sua idade. , Negativo: Já chorou por não querer tomar a fórmula, pois não tem um gosto bom ,já se questionou porque ele tem que ser assim ou seja ter fenilcetonuria,já pediu para comer coisas proibidas pediu para cheirar a comida sempre fica olhando a comida dos outros .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda medicação que venha a contribuir para melhorar a vida do paciente é válida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo fenil deve ter direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito ser necessário o suporte do governo para os pacientes da fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alimento em pó para dietas com restrição de fenilalanina, Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo fenil merece e tem direito a vida saudável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento irá trazer mais qualidade de vida, saúde e condições de uma vida salutar para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula alimentar PKU, Positivo: A forma auxilia no tratamento nutricional do fenil, Negativo: O complemento recorrentemente está em falta no SUS, quando administrado ao paciente produz alguns efeitos colaterais como dor na barriga, prisão de ventre, náuseas. Além de possuir um paladar muito ruim, dificultando a ingestão contínua do complemento.</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Para maior liberação dos alimentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	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
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nós precisamos que inclua esse medicamento para facilitar a alimentação pra gênio.Moramos num lugar distante,no extremo-oeste e poucos mercados fornece essa alimentação adequada para quem tem essa restrição.com esse medicamento irá ajudar muito, tomará a Deus que venha para ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes devem ter acesso a medicação oferecida pelo governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes necessitam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alimento em pó para dietas com restrição de fenilalanina, Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Muito interessante esse projeto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda criança sem distinção de raça, cor, gênero, credo tem direito a alimentação e a saúde. Toda criança é prioridade absoluta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Discordo, ECA em seu Art. 4º, diz: É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	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
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que com esse medicamento os pacientes vão ter uma qualidade de vida melhor. , Podendo se alimentar com qualidade e ter uma saúde perfeita. E uma saúde mental preservada., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula , Positivo: , Negativo: É um alimento ruim e os pacientes não gostam., Eles sentem muita fome ., ,</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Defendo inclusão do medicamento para todos os pacientes co firme orientação médica, independente se é gestante ou não.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU fórmula de aminoácidos , Positivo: Complementação nutricional, Negativo: Sabor e aroma difíceis de adaptar</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo. Estamos defendendo o uso do medicamento conforme orientação médica, independente de estado gestacional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Defendo a inclusão do medicamento no SUS para prescrição médica i dependente de estado gestacional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Fórmula de aminoácidos , Positivo: Complementação nutricional , Negativo: Difícil adaptação ao uso devido ao aroma e sabor nafa palatável.</p>
10/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Porque o paciente precisa desse medicamento para ter melhor qualidade de vida e ter acesso a outros tipos de alimentos. A alimentação específica para os pacientes com fenilcetonúria é muito cara é restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dueta e fórmula, Positivo: A dieta ajuda a controlar a taxa de fenilalanina. A fórmula supre as necessidades nutricionais do paciente, porque a dieta é hipoprotéica., Negativo: Dificuldade de encontrar produtos variados, sabor da fórmula nada agradável.</p>
10/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, É um medicamento que irá auxiliar no controle de fenilalanina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de PKU, , Positivo: Mantém baixos os níveis de fenilalanina, Negativo: Possui gosto ruim e mantém uma dieta restrita a ingestão de proteínas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes necessitam de um tratamento adequado oferecido pelo governo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alimento em pó para dietas com restrição de fenilalanina, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Contribuição do SUS e Conitec no tratamento e controle de fenilcetonúria 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vai prejudicar muito 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Prejudicar os beneficiados 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, E importante para todos os usuários 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é necessario 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento - Kuvan - ameniza a dieta pq aumenta a tolerância à fenilalanina, melhora o processamento e previne complicações no desenvolvimento. No Brasil o CONITEC deu parecer favorável apenas para gestantes. Mas no exterior é utilizado por pacientes que respondem bem ao medicamento, auxiliando a uma alimentação menos restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento - Kuvan - ameniza a dieta pq aumenta a tolerância à fenilalanina, melhora o processamento e previne complicações no desenvolvimento. No Brasil o CONITEC deu parecer favorável apenas para gestantes. Mas no exterior é utilizado por pacientes que respondem bem ao medicamento, auxiliando a uma alimentação menos restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento Kuvan ameniza a dieta porque aumenta a tolerância à fenilalanina, melhora o desenvolvimento e previne complicações no desenvolvimento., No exterior é utilizado por utilizado por pacientes que respondem bem ao medicamento, auxilia na alimentação menos restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Considerando o benefício que a medicação gera para os pacientes responsivos, faz-se necessário que a distribuição seja feita a todos os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan - Cloridrato de Sapropterina, Positivo: Aumento da tolerância para alimentos controlados., Negativo: Não notamos efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo pois e liberado para meninas do direitos iguais us aos outros e sei que se for responsivo ao medicamento kuvan terá uma melhora na qualidade de vida tanto na alimentação quanto no seu psicológico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fórmula e dieta, Positivo: com a dieta e a fórmula vejo que tem comportamentos esperados como uma criança sem fenilcetonúria, Negativo: a fórmula tem um gosto muito ruim e um cheiro mto forte e a criança regeita , sobre a dieta aceita mas sente muita vontade de comer alimentos q não pode ..3 chora por não poder comer.</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento dará melhor condições de vida para pessoas com esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda pessoa precisa ter acesso ao tratamento e medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Controle do avanço da doença , Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha portadora de Fenilcetonúria. Para ela e para vários portadores da doença o remédio é essencial. O tratamento é contínuo e o fornecimento do medicamento pelo SUS garante uma melhor qualidade de vida para essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: dieta e fórmula, Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião tds deveriam ter o direito do tratamento com o kuvan, qro poder dar uma vida melhor pro meu filho q é fenil, e nem se qr pode ter o acesso a esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku , Positivo: Ajuda repondo os nutrientes q ele não pode comer, Negativo: Ele causa enjoos e deixa os dentes um pouco amarelados</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes que fazem acompanhamento de fenilcetonuria tem o direito de ter este medicamento a sua disposição para uso, pois só eles e seus familiares sabem como é difícil e limitada esta restrição alimentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso de PKU., Positivo: Minha filha tem um desenvolvimento normal., Negativo: A alimentação é muito restrita.</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Liberem o medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e óssea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Proteção renal e óssea , Negativo: Nao</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois todos os pacientes tem q ter o direito do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fenilcetonuria, Minha filha faz o uso do PKU, E tem muita restrição alimentar , Positivo: Nada, Negativo: Reclama sempre do gosto do pku, A dieta muito complicada pois os preços altíssimos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois todos tem o direito 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda criança tem direito a uma alimentação saudável. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo e sobre ser medicamento só pra meninas 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhora na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, proteção renal e óssea 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim, Positivo: proteção renal e óssea , Negativo: não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim, Positivo: , Negativo:
10/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discorda e sobre ser medicamentos só pra meninas 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve ser incluído no sus 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para o tratamento e qualidade de vida dos pacientes. Como mãe de fenilcetonurico, convivo diariamente com a restrição alimentar severa do meu filho, o que dificulta, inclusive, a socialização. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de fenilalanina - Pku., Positivo: Controle da fenilcetonuria., Negativo: O sabor é desagradável. Com a aquisição de fórmulas de baixa qualidade, fica mais difícil a aceitação do produto e, por consequência, a aceitação do tratamento.
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vai melhorar a qualidade de vida da minha filha,vai comer melhor, 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soinfant pku concentrado , Positivo: Nenhum , Negativo: Medicamento de cheiro e gosto inaceitável , Meu filho não aceita de forma alguma esse medicamento, por o sabor ser de gosto péssimo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri 2 , ( Danone), Positivo: Medicamento de sabor e cheiro aceitável , Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pelo que vejo a dificuldade que minha irmã tem para conseguir manter a fenil controlada e como é difícil de ter sempre algo para oferecer qd ele fica aqui</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula e dieta, Positivo: Percebo que qd ele toma a fórmula e consegue controlar a fenil ele é uma criança mais tranquila menos agitado, Negativo: De quando ele recebe uma fórmula de mal qualidade ele não consegue tomar e a dificuldade de encontrar algo que ele possa comer, além de não encontrar tão fácil o preço é um absurdo</p>
10/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão contribui muito para a melhora na qualidade de vida dos portadores de fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Possibilita a ingestão de uma maior quantidade de proteína numa dieta extremamente restrita. Melhora muito a qualidade de vida., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku nutri, Dieta restrita de fenilalanina, Positivo: O efeito positivo da fórmula pku nutri é que supri um pouco a fome que meu filho sente., Negativo: As fórmulas para fenilcetonúria têm um cheiro péssimo, um cheiro forte, e o gosto é ruim, é difícil para as crianças terem que tomar 5 vezes ao dia., O atendimento no centro de referência IEDE, deveria ter profissionais mais qualificados e deveria ter alimentação para os pacientes, tendo em vista que nada que vende na cantina pode ser consumido por eles.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho relato da mãe da minha sobrinha que este medicamento será favorável ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos devam ter acesso ao tratamento gratuitamente via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, pessoas com essa condição precisam ter apoio para poder ter acesso a um remédio que é condicionante para elas terem uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como amiga de uma paciente, considero essencial o reconhecimento do direito de receber a melhor medicação possível para seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Oferece qualidade de vida aos pacientes, segundo relato de alguns portadores de Fenilcetonúria.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha amiga merece receber o tratamento para que viva a partir de agora, com qualidade de vida. Quem é próximo acompanha a dor que é comer coisas perto dela e não poder fazer nada para mudar isso. O governo pode mudar isso, concedendo-lhe o remédio que já é seu direito adquirido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como pai de paciente, sei que é muito difícil o tratamento e manter a dieta do filho, dói ter que tirar deles algo que eles gostam tanto, que é a comida. Se o governo tem condições de dar o remédio, é mais do que obrigação dele o fazer. O sofrimento de vários pais com essa doença é enorme. Chega disso. Que o governo faça valer os direitos que temos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos pkus desde 1999., Positivo: Possibilitam a vida saudável e a dieta da criança., Negativo: Dificuldade de ingerir, sabor ruim, pouca aceitação da criança.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da não ampliação para todos os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Kuvan, fórmulas Rilla, Danone PKU nutri, entre outras providas pelo estado, Positivo: Kuvan: mais disposição, mais assertividade menos traços depressivos , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri, Rilla, Positivo: Fórmula chave para o crescimento pois sem ela a criança cresceria privada de suas capacidades primárias , Negativo: Das fórmulas: machucados nos lábios, ânsia de vômito, perda de apetite, dificuldade de aceitação pela criança (cheiro ruim e sabor ruim)</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque os pacientes precisam experimentar esse medicamento novo pois o medicamento promete uma melhora significativa na vida dessas pessoas que tanto sofrem com está doença,que impedem de ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e formula, Positivo: , Negativo: Impedir que os pacientes tenham uma qualidade.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, nossas crianças e jovens podem ter mais acesso a outros alimentos sem nos preocupar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: dieta e formula , Positivo: as crianças gostam, e ficaram mais calma , Negativo: as crianças choram porque querem provar a nossa comida. É de cortar o coração</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O kuan é essencial para que as crianças com fenil possam ter uma vida alimentar mais digna...nós sabemos o quanto é satisfatório reunir a família em volta da mesa farta e Todos comerem de tudo e o quanto querem., , A criança com fenil não pode fazer isso...ela tem a quantidade e a variedade controlada.Minha filha tem fenil clássica, a mais severa, me dói muito priva_la de tantas coisas., Ela ganha do Estado suplemento, farinha e massa hipoproteica ...o que soma uma quantia mensal bem maior que o valor do kuan., Com o uso do kuan ela poderia deixar de usar a massa e farinha hipoproteica e ainda diminuiria o uso do suplemento...e o mais importante... ela será muito mais feliz.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ha 9 anos que administro a fórmula e a dieta para minha filha...até hoje ela toma a fórmula na mamadeira porque o gosto é horrível, ela não aceita de outra forma., As refeições não tem quase variação de sabor...pouco atraentes., Positivo: Nada, não tem como ter algo de bom., Negativo: Já tive muita dificuldade com a fórmula porque às vezes trocava de marca.A cada troca era uma dificuldade para a criança aceitar a mudança de sabor., Já cheguei a fazer vários pratos diferentes numa refeição porque ela não aceitava a alimentação...achava a comida ruim., E também se queixa de dor abdominal causada pelo suplemento.</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Mas oportunidade pra quem não tem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O motivo ao qual discordo do posicionamento da Conitec é pelo fato de ser portador da Fenilcetonúria, já ter feito tratamento durante 27 anos, durante toda a minha vida até aqui, sempre utilizando a dieta como a única forma de tratamento, mas acredito que tenho o direito de ter disponível outras opções de tratamento e assim ter uma qualidade de vida melhor, o medicamento pode sim mudar a vida dos portadores dessa doença, transformar nossas vidas e fazer com que sejamos mais dignos e mais saudáveis é injusto negar esse direito para os pacientes., Esse novo tratamento pode de fato melhorar a taxa de fenil no organismo dos pacientes, pode dar condições a futuros pacientes não terem o tão temido retardo, o que vai fazer com que cresçam e sejam crianças saudáveis e normais, ao contrário de muitos que infelizmente não tiveram essa oportunidade, mas agora com esse novo tratamento pode de fato regularizar suas taxas e controlar possíveis progressos negativos da doença., Esse medicamento pode e vai mudar vidas, se for oferecido pelo SUS, não negue essa oportunidade para todos nos, pacientes de Fenilcetonúria, nos de essa oportunidade e para os futuros pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta e formula , Positivo: O Tratamento com a Dieta é bom para o controle da taxa de fenilalanina no organismo, controlando o temperamento da pessoa, mantendo o cérebro saudável. A Formula por sua vez complementa esse tratamento repondo todos os nutrientes os quais a pessoa não consome devido a Dieta severa da Fenilcetonúria, por ser uma substância muito comum e perigosa para o nosso organismo acabamos sendo privados de muitos alimentos e nutrientes comuns do dia a dia de uma pessoa normal, então é ai que entra o tratamento com a Formula. , Negativo: "Os pontos mais negativos do tratamento com a formula é a troca constante do medicamento por conta do governo, a restrição severa da alimentação, fazendo com que nossa gama de opções sejam severamente reduzidas a ponto de não ter o que comer na rua. Devido tal restrição a vontade de comer comida ""errada"" é muito grande, o que nos deixa muito mal referente a essa alimentação tão pobre e limitada."</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como é um medicamento que pode melhorar a vida nós pacientes, então todos tem que ter direito, os pacientes tem que ter esse direito de ter uma vida normal, é muito complicado viver com a fenilcetonuria!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fórmula e uma dieta muita restrita , Positivo: Com a fórmula ela está crescendo saudável , Negativo: Ela senti desconforto abdominal por causada fórmula ,e reclama muito da dieta pois não pode comer quase nada!!!!</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque de acordo com os relatos de quem usam os benefícios são enormes na quantidade e diversificação da dieta dos fenilcetonuricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Kuvan é essencial para os pacientes com fenilcetonúria, porque eles precisam de medicamentos que possam oferecer uma alimentação mais diversificada, podendo assim participar das refeições com sua família, sem precisar ficar constrangida em ficar só olhando para os alimentos sentindo vontade de comer, sem poder comer. Minha filha tem nove anos, ela tem fenilcetonúria clássica a mais severa, a alimentação é muito difícil devido a restrição alimentar ser muito grande, nas refeições em família ou em algum evento, aniversário ou qualquer reunião ela fica constrangida de não poder comer os alimentos que ali são servidos...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Há nove anos damos a fórmula metabólica para nossa filha, mas a fórmula metabólica tem um gosto horrível, até hoje ela toma a fórmula metabólica na mamadeira, não aceita tomar de outra forma. , Positivo: Não têm efeito positivo., Negativo: A fórmula metabólica além do gosto ruim, tem algumas marcas que fazem a criança ter dores na abdominais., Os alimentos que existem no mercado para serem comprados além de serem pouca variedade são bem caras e não tem gosto bom, tornando assim bem difícil diversificar a alimentação da minha filha.</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é imprescindível para que possamos ter uma vida normal e saudável, além de aumentar a ingestão de alimentos da nossa diária dieta rigorosa., Além disso, nos auxilia no aumento da concentração, não deixando que o aprendizado fique em defasagem em detrimento dos não portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta e fórmula PKU control 3, Positivo: Ambos auxiliam no controle da doença. A fórmula contém muitos elementos que são essenciais para que não falte vitaminas e nutrientes aos portadores de fenilcetonúria., Negativo: A fórmula tem mau cheiro, o sabor não é agradável, além de ser muito indigesta, causando náuseas e dor no estômago após sua ingestão., Outrossim, o fato de ser muito angustiante a restrição rigorosa de alimentos, além das consequências sérias da doença, somada à medicação com tantos aspectos negativos, como os supracitados, a troca deste medicamento, por outro muito mais eficaz e com menos efeitos colaterais, será uma medida prudente e contribuirá para uma vida muito mais saudável dos portadores da doença fenilcetonúria.,</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha prima precisa desse medicamento p ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu não concordo porque o direitos são iguais pra todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: A dieta e bem controlada, Negativo: Porque minha filha gostaria de comer mais e eu sou obrigada a dizer não e também tem muita dificuldade na escola e uma medicação seria uma benção para os fenilcetonúria</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Paciente precisa ter uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ..., Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois espero uma qualidade de vida que o remédio pode proporcionar para meu casal de filhos, ambos com o tratamento do remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos para fenilcetonúria, Positivo: Repôr nutrientes e ajudar a balancear a fenilcetonúria, Negativo: Sabor ruim, pode causar sobre caraca nós rins, cólicas intestinal.</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, `É fundamental o acesso a todo tipo de medicamento que possa dar um pouco mais de qualidade de vida as pessoas com fenil, as restrições alimentares são imensas e as restrições sociais também... Todo avanço no tratamento é importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O tratamento do meu filho hoje é só com a dieta alimentar e o PKU., Positivo: Seguimos rigorosamente a dieta e conseguimos manter os níveis de fenilalanina., Negativo: Alimentação pobre, sem possibilidades, todas as dificuldades de encontrar alimentos no comercio e no dia a dia, restrição social por conta da restrição alimentar. A fórmula é muito ruim e causa muitas vezes náuseas durante o consumo.</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois este medicamento vai dar melhor qualidade de vida para os portadores de fenil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Necessidade de melhorar a qualidade de vida para os portadores de fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: dieta alimentar e formula com PKU., Positivo: Mantem os fenil controlada, Negativo: Dificuldade de encontrar alimentos, pouca variedade e restrição alimentar, dificuldade na socialização.</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que o uso do kuan deveria ser para todos.Sem exclusão de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso da fórmula de aminoácidos, Positivo: Controla as taxas de fal , Negativo: Tem o cheiro mto forte, difícil pra criança ingerir, e na maioria das vezes a criança reclama de dores abdominais.</p>
10/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Danone 1, Positivo: Necessário para paciente, Negativo: Cheiro e gosto horrível., Alto custo alimentos hipoprotéicos., Falta de medicamentos., Mais qualidade de vida...,</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq acho q todos os pacientes tem direito a um tratamento melhor onde podem comer mais alimentos se tomarem essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A Fórmula e a Diéta alimentar, Positivo: Se fizer o tratamento coreto e a risca e precose os pacientes podem ter uma vida ter uma melhor sem seqüelas graves , Negativo: Além da fórmula ter o gosto ruim a Diéta restrestrita é muito difícil pq eles têm poucas opções de alimentos hipoproteico e muitas vezes não tem como sair de casa p ir em muitos lugares pq não tem como levar e não acham p comprar até mesmo p trabalhar é difícil ter oq comer p levar pq as empresas não tem como fornecer oq pq eles podem comer ??</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos , Positivo: Ajudar a Baixar o nível de fenil, Negativo: .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos , Positivo: Ajuda a baixar a fenilcetonuria , Negativo:</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo , pq se esse medicamento fosse liberado para todos os pacientes iria ajudar muito na qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: Como meu filho tem 1 ano e nove meses vejo como ponto positivo não ter deixado a doença se agravar para algo ruim., Negativo: Acho a fórmula ruim, penso com o crescimento da criança não queira mais tomar a fórmula por já saber o cheiro, gosto, dieta cara q as vezes compromete o orçamento da família , o paciente enjoa da alimentação por muita das vezes ser a mesma coisa, e não pode ingerir outra coisa por conter muita proteína, tendo outra criança na casa q não é fenil tbm fica difícil pq a criança fenil quer comer a mesma alimentação ,e com a liberação desse medicamento vai ajudar muito em todos os sentidos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por causa com essa medicação meus filhos teria uma quantidade de vida melhor..tenho dois filhos com a fenilcetonuria,um de nove anos,ele come só o que pode...mais sofre muito por não repetir mais de uma vez ele adora quiabo...mais o quiabo tem muita proteína...só pode consumir pouco...o lanche dele só e tapioca...ele tem um acompanhamento na escola...esperado..mais a fenilcetonuria nele sempre tá alta...por consumir mais o que pede por dia... muito triste seu filho querer comer o que pode mais...sem falar as coisas que ele tem vontade...as vezes só com o cheiro ele diz como eu queria comer isso...quando a fenilcetonuria tá alta ele fica agitado...um pouco sem paciência nervoso...muda o comportamento... consigo perceber que a fenilcetonuria tá Alta... essa medicação kuvan vai mudar sua qualidade de vida...eu nuca comprei alimentos importado pós não tenho condições financeiras... o meu filho Adriel Siqueira o de 19 anos...ele já teve dificuldades quando pequeno de não comer a quantidade certa por dia...( Ele comia a menos... então a fenilcetonuria ficava Alta desde de nenê ele apresentou ritabilidade até ao mamar no meu peito...só chorava não conseguia dormir igual um recém nascido eu percebi alguma coisa errada...eu levava ele no pediatra e nada tia o médico dizia que ele ia melhorar...por ser o primeiro filho meu eu não tinha experiencia, então vivi esse sofrimento até os 17 dias de vida dele.. então fui chamada pra repetir o exame do pezinho...que confirmou a fenilcetonuria... então ele começou a tomar o pku...aí foi melhorando aos poucos conseguia dor mais...não apresenta mais a quela ritabilidade,mais sempre agitado., Agitado na escola, ele ficava bravo por ser diferente dos outros...na série inicial começou a tomar ritala 10 mg pra poder ter um pouco de consentrasao na escola...o dia que não tòmava todos da sala percebia...depois chegou a adolescência a fenilcetonuria sempre utrapacava a quantidade por dia sempre dava Alta ou um pouco alta...ele começou a ficar triste por não ter amigo...pra conviver com ele fora da escola...ele sempre contou com um primo dele que entendia ele... Ele era muito negativo fala de querer morrer por ele era assim.. aí na adolescência ele passou no neurologista psiquiatra...agora ele melhorou esse pensamento negativo pelo menos não ousa ele falar... hoje ele faz uso de cloridrato de venlafaxina 75mg risperidona 2 mg se nessessario sopidem pra conseguir dormir ele é muito ansioso...mais e um filho amoroso comigo e o irmão..ele nunca acompanhou a série dele escolar...os deveres era diferenciado..pois ele não podia ser repetente por ser especial...mais eu fiz ele repetir dois anos..ele tá no 3 ano do encino meidio...ele quer muito fazer química faculdade e TEC... então essa medicação vai ajudar meu filho a realizar seu sonho de estudar ter mais atenção...e poder comer mais...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o pku...os dois filhos meus...quando bebe aceitava até bem...quando foi crescendo,começou a mudar de fabricante ..e dava o maiar trabalho pra acostumar...quando já estava com 7 anos mudança de novo o pku toda vez era um trabalho pra fazer tomar...até tive que falar que era um remédio...que se não tomasse ele podia ficar internado no hospital...eu inventava de todas as maneiras pra melhorar o sabor...ou pra eles virar direto boca a baixo como se tivesse tomando um remédio ruim...mais que precisa tomar.. passei muito apuros...teve época de mudar de fabrica, e a Anvisa barrar por falta de nutrientes nessessario...( Está correspondendo o que se pede) eles ficarem sem o composto e a fenilcetonuria subir... hoje em dia tá em falta o pku 3...e estamos substituindo por pku 2 mais com a receita mudada por conta certa pra cada idade...até ser resolvido...fico desconsolada...por saber que tem uma medicação kuvan que pode mudará vida deles e não ter liberação pra todos muito triste isso, Positivo: O positivo da formula e que eles estão tomando os nutrientes que nós precisamos consumir e a proteína ncessário por dia., Negativo: A mudança de fabrica...o sabor cada vez mais ruim...cada mudança um disgate grande pra explicar que eles não podem ficar sem a fórmula...a aceitação e difícil de demora até a costumar... depois passa alguns anos muda de novo... começamos do zero...o mesmo trabalho...choros... tristeza...são tantos os sentimentos...</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de paciente Fenil, e gostaria que todos tivessem acesso ao medicamento para teste, caso não haja reação/resultado favorável (isso pq nem todos paciente reagem positivamente ao uso medicamento) o paciente deve restringir o uso do Kuvan,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Si tem como melhorar a qualidade de vida dos pacientes e um direto de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, Positivo: Para manter os níveis baixo, Negativo: Sabor horrível cheiro ruim e muita dificuldade para o paciente aceitar.</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tudo que almejamos na vida quando temos nossos filhos é que eles tenham qualidade de vida , saúde e desfrutar do melhor que podemos oferecer aos nossos filhos. Então a incorporação do Kuvan é de extrema necessidade para que haja essa qualidade, vocês deveriam entender que o paciência de fenilcetonúria passa fome dentro de nossas casas por praticamente não ter alimentação adequada no mercado brasileiro, vocês não tem idéia do quanto dói no coração ver seu filho cheirar uma comida, olhar você comer e ele não poder. Várias vezes minha filha já me questionou porque só ela em casa tem essa doença, porque só ela não pode comer o que comemos, e isso dói muito. A inserção do Kuvan é sinônimo de qualidade de vida, nossos filhos vão poder se alimentar muito melhor e com muito mais qualidade, então pensem na nossa dor, pensem que essas crianças serão muito mais receptivas ao tratamento e terão uma contribuição muito melhor a sociedade. Nossos filhos precisam dessa medicação. É um direito principalmente das crianças que estão amparadas pelo artigo 196 da constituição e o artigo 4º do ECA. Nós pais queremos ver nossos filhos bem , sem passar fome tendo comida em casa. Não neguem um direito que nos é dado, essa medicação é sinônimo de qualidade de vida para nossos filhos e para os pais, a pressão psicológica que é o tempo inteiro ter que controlar e dizer que não, não, não. É muito difícil. Então, revejam essa decisão, pois é sim de muita valia e necessidade a incorporação dessa medicação para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porquê acho que todo medicação que pode trazer um benefício uma qualidade de vida melhor ao paciente deve ser feito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula pku, Positivo: Conheço só a fórmula pku que repõe o que os pacientes não consome em sua dieta específica., , Negativo: O efeito negativo da fórmula é que falta qualidade e tem gosto horrível.</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como mãe quero esse tratamento pro meu filho pois vejo que ele dar uma condição de vida melhor a ele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teste do kurvan, Positivo: No período do teste foi um sonho vendo meu pequeno comer tudo que tinha vontade e sem contar que ele melhora todo quadro de saúde que a doença acarreta nos nossos filhos., Negativo: Não tenho nada a declarar sobre os medicamentos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: Assim graças a Deus meu filho sempre aceitou muito bem todas as dietas e fórmula oferecidas pra ele., Negativo: A vontade dele de comer e não poder, o gosto e cheiro da fórmula é muito ruim</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sera mais uma esperança pra pessoas que tem fenil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri, Positivo: Estabilidade no tratamento do meu filho , Negativo: Nao ser tao eficaz ao ponto de poder comer outros alimentos fora da diet</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri, Positivo: Estabilidade no tratamento , Negativo: Nao ser tao eficaz no tratamento</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devemos ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Complementa a alimentação, Negativo: Sabor e cheiro</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito a uma boa qualidade de vida e isso implica em muitos fatores. A fenilcetonúria mexe com toda rotina da família, pois necessita de controle diário da dieta, dieta na qual é composta por alimentos restritos no mercado, sem indicações em rótulos e muito caros. A dieta também é composta por uma fórmula que muitas vezes o governo não repassa. A fórmula PKu faz parte do procedimento , porém seu cheiro e gosto são muito ruins , o que dificulta sua ingestão. Além disso a fenilcetonúria pode causar sérios problemas como déficit de atenção, autismo, irritações cutâneas, mudança de comportamento e humor ,e outras tantas. A idade escolar merece muita atenção, pois a fenil causa dificuldades na aprendizagem, sendo que o Kuvan poderia auxiliar nesse tratamento, fazendo a criança ter uma vida praticamente normal com pleno desenvolvimento. Afinal seria justo alguns terem direito de aprender e outros não? Não!!! Com certeza como já diz a lei todos tem direito de aprender e a fenilcetonúria afeta isso também. A fenil afeta também uma gestação, esta que pode ser até mesmo precoce. Em uma gravidez planejada ou não a pessoa com fenil sem os devidos cuidados pode causar ao bebê danos por toxinas acumuladas devido a fenil, podendo nascer crianças com problemas sérios ou causar abortos. Outra implicação também é o fato da medicação não ser liberada por ser cara,mas vejamos se a família não consegue ter acesso a fórmula e nem mesmo ter renda para comprar a alimentação adequada, pois como já foi dito é um gasto grande alimentar uma pessoa fenil.essa pessoa seja ela qual idade for e qual o sexo for terá danos irreversíveis , assim futuramente a família vai procurar ajuda novamente do poder público que irá ter que gastar de qualquer forma no tratamento dessa pessoa, então no final o gasto será praticamente o mesmo. Então a doença é muito complexa, não queremos o Kuvan para comer hambúrguer, queremos Kuvan para que se possa ter um desenvolvimento cognitivo, motor e de linguagem normal . Queremos o que é de direito prescrito na lei qualidade de vida , aprendizagem no tempo certo, acesso ao SUS e outros tantos direitos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Dieta , Positivo: Fórmula: auxilia na reposição das proteínas que não ingerida se forma normal, Dieta: auxilia no controle diário da fenilcetonúria, Negativo: pKu : muitas vezes é difícil sua ingestão pois tem odor e gosto ruins. , Dieta: por ser restrita é difícil achar produtos diferenciados que possam amenizar sabores. Produtos não tem nenhuma contra indicação para os fenilcetonúricos, por tanto temos que calcula o tempo todo o que pode ser ingerido. Produtos muito caros desde verduras , frutas , massas , farinhas especiais, iogurtes . Ela também exige muita criatividade para que o gosto e sua aparência não fique sempre da mesma forma e a criança possa comer, pois muitas vezes elas resistem em comer alimentos que comiam antes por enjoarem .,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fenilcetonúria mexe com toda rotina da família, pois necessita de controle diário da dieta, dieta na qual é composta por alimentos restritos no mercado, sem indicações em rótulos e muito caros. A fórmula PKu faz parte do procedimento, porém seu cheiro e gosto são muito ruins, o que dificulta sua ingestão. Além disso a fenilcetonúria pode causar sérios problemas como déficit de atenção, autismo, mudança de comportamento e humor, e outras tantas. A idade escolar merece muita atenção, pois a fenil causa dificuldades na aprendizagem, sendo que o Kuvan poderia auxiliar nesse tratamento, fazendo a criança ter uma vida praticamente normal com pleno desenvolvimento. A fenil afeta também uma gestação, esta que pode ser até mesmo precoce. Outra implicação também é o fato da medicação não ser liberada por ser cara, mas se a família não consegue ter acesso a fórmula e nem mesmo ter renda para comprar a alimentação adequada, pois é um gasto grande alimentar uma pessoa fenil. Essa pessoa seja ela qual idade for e qual o sexo for terá danos irreversíveis, assim futuramente a família vai procurar ajuda novamente do poder público que irá ter que gastar de qualquer forma no tratamento dessa pessoa, então no final o gasto será praticamente o mesmo. Então a doença é muito complexa, não queremos o Kuvan para poder comer a vontade tudo o que quiser, queremos Kuvan para que se possa ter um desenvolvimento cognitivo, motor e de linguagem normal. Queremos o que é de direito prescrito na lei qualidade de vida, aprendizagem no tempo certo, acesso ao SUS e outros tantos direitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU e dieta alimentar, Positivo: Auxiliar na reposição da proteína já isenta de fenilalanina, e a dieta auxilia nesse controle de ingestão da proteína., Negativo: PKU: muitas vezes é difícil sua ingestão pois tem odor e gosto ruins., Dieta: por ser restrita é difícil achar produtos diferenciados que possam amenizar sabores. Produtos não tem nenhuma contra indicação para os fenilcetonúricos, por tanto temos que calcular o tempo todo o que pode ser ingerido. Produtos muito caros desde verduras, frutas, massas, farinhas especiais, iogurtes. Ela também exige muita criatividade para que o gosto e sua aparência não fique sempre da mesma forma e a criança possa comer, pois muitas vezes elas resistem em comer alimentos que comiam antes por enjoarem.</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é necessário para o tratamento da fenilcetonúria que demanda um tratamento contínuo e o fornecimento pelo SUS garante a qualidade de vida das pessoas que sofrem com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes que faz tratamento de fenilcetonuria tem que ter direito ao medicamento kuvan (dicloridrato de sapropterina )... pq através desse ele pode ter uma vida mas saudável e mas rica em opção alimentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: Ajuda controlar o nível de fenilalanina no sangue., Ajuda na dieta do dia dia , Negativo: Governo troca de fórmula constante , Cheira mal e meu filho já chorou por constrangimento , , Deveria seguir o tratamento com dicloridrato de sapropterina para ele ter mas opções alimentares com amenas restrição</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sera muita mais facil para a dieta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo sobre o posicionamento pois precisamos deste medicamento para nossos filhos ter uma qualidade de vida um pouco melhor . Alimentos deles hipoproteicos são de auto custo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com o PKU Danone 1, Positivo: , Negativo: Medicamento muito ruim cheiro gosto, fora a falta fo medicamento nas regionais sempre tenho que me virar com doações.</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Um tratamento a mais para as pessoas que sofrem por está disfunção genética.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é indicado para o tratamento da Fenilcetonúria que demanda um tratamento contínuo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Gosto muito da iniciativa, pois nós pacientes de fenilcetonurias precisamos muito de toda ajuda possível.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente tomo somente o Pku. Mas a pouco tempo fiz o teste com o medicamento Kuvan, gostei muito do resultado mas infelizmente como o valor do medicamento e muito caro e pelo SUS só e distribuido para mulher grávidas, não tenho acesso ao mesmo. O que acho muito injustiça pois somente quem e paciente ou acompanha um diariamente vê qual são as dificuldades do dia a dia , Positivo: Gostei muito do medicamento pois além de ajudar a controlar meu fenil, trazia uma sensação de facilidade para se concentrar, vc se sentia melhor. Não tem como muito explicar, mas com certeza ajudou muito na minha dieta., Negativo: Única coisa negativa e que tem que tomar 15 comprimidos por dias e são meio ruim para tomar. Mas contando com benefício vale muito a pena. Mas infelizmente não temos acesso ao comprimido devido ao valor e ao SUS não distribuir para todos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Minha filha foi responsiva ao kuvan (dicloridrato de sopropterina). Analise realizada no Hospital de clínicas de Porto Alegre. Com o uso contínuo ela poderia ampliar muito a gama de alimentos a consumir que hoje são proibidos, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Udo da formula proteica isenta de fenil., Positivo: Mantem minha filha nutrida, Negativo:</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo porque estão sendo apenas para meninas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo por ser só para menina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo por ser só para menina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo por ser só para menina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Meu posicionamento e não muito bem informado</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tomo pku e faço consulta fórmula e dieta , Positivo: Eu só me sinto mais cheio , nunca tive mudança não, Negativo: As vezes da dor de barriga , o governo troca a fórmula constantemente</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo motivo de considerar muito viável qualquer meio, sendo de rotina, alimentação ou medicamentos que possibilite uma melhora no quadro clínico de pacientes fazendo com que se obtenha também uma melhora na qualidade de vida, visto que se trata de uma doença rara e ainda sem cura e que trás bastante limitações às pessoas que a possuem. Minha opinião baseia-se em pesquisa e relatos de pessoas que tiveram acesso ao medicamento e assim Obtive uma excelente impressão sobre a eficácia o uso Cloridrato de sopropterina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula. , Positivo: Tanto a dieta quanto a fórmula, atuam em Manter os níveis da fenil controlado, diminuir em partes a ansiedade e agitação do paciente entre outros, Negativo: A fórmula possui sabor e cheiro desagradável. O paciente, quando criança, tem bastante dificuldade em aceitar o uso que por sua vez tem que ser constante, entre outros. A dieta é muito restritiva e a grande maioria dos alimentos não naturais destinados à pessoas portadoras de fenilcetonúria são absolutamente caros.</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque os pacientes vem sofrendo muito com essa dieta e esse medicamento dicloridrato de sopropterina promete uma melhora significativa nas vidas desses pacientes ,nao apenas na alimentação mas tb nas questões peço que avalie o caso com carinho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula e dieta, Positivo: O benefício desse tratamento e evitar o retardamento mental, Negativo: O negativo e o paciente ter que viver a vida inteira ficado numa dieta rigorosissima e ingerir uma fórmula de cheiro e sabor desagradável que causa nauseaa e enjôo</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A fenilcetonúria, apesar de rara, é uma doença progressiva e que implica em danos neurológicos e sequelas graves e permanentes. Levando-se em consideração o direito constitucional à saúde e à vida, o SUS deve fornecer a fórmula de aminoácidos e medicamentos pertinentes para garantir o bem estar e o direito a uma vida bem próxima de uma vida normal a bebês, crianças, adolescentes e adultos. Ao se evitar sequelas e danos com o tratamento, o SUS também seria poupado, pois os custos com os danos e sequelas, evitáveis com o tratamento, seria reduzido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Pagamos altos impostos que devem ter como uma das suas principais finalidades de subsidiar medicamentos para doenças como as necessitadas pelos portadores de fenilcetonúria. Viva o sus 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento deve ser feito a todos os pacientes... 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:
11/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Extremamente importante dar melhores condições de vida a essas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos deviam ser disponibilizados para aumentar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina que minha prima toma., Positivo: Na questão 22 marquei como responsável ... por ñ ter uma opção correta., Eu e minha prima crescemos juntos e usando essa fórmula e fazendo uma dieta com baixa proteína teve a chance de crescer sem sequelas provocadas pela fenilcetonúria., Negativo: A fórmula, é de sabor e cheiro mto forte e ruim, já experimentei, eu ñ conseguiria tomar., A dieta restrita que minha prima faz é mto dura, sem falar dificuldade de encontrar um alimento qdo a gente sai., Batata e mandioca frita é o cardápio de minha prima qdo saímos, sanduíche, pizza ... isso ñ existe p ela agora que é adulta. Na infância minha tia sempre saía com o que ela podia comer, mas agora isso ñ se faz mais. Vejo minha prima aparentemente feliz, mas sei bem o que ela sente e o que ela passa. Muitas vezes senti fome e passa constrangimentos</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Controla a fenilcetonúria , Negativo: Continua sem poder ingerir vários alimentos</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é justo que a pena alguma criança tenho o treinamento todas tem o mesmo problemas Então tem o mesmo direito de recebe -los para que todos tenha uma vida com qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e a fórmula , Positivo: Com a dieta e fórmula minha filha pode come melhor ela com segue brinca , dormi tranquila ., Negativo: A fórmula tem o cheiro é gosto ruim meu filho pede pra come o que ela não pode come ela chora pra toma A fórmula e quando ela vai a aceitando a fórmula o governo troca por outra pior enta fica muito edifício. Si tivesse outro medicamento que ela pudesse toma seria bem melhor e mantê a qualidade de vida dela para que nossa filha tenha um vida melhor ela precisa de um bom tratamento com outros medicamentos. De boa qualidade .</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Kuvan trará grandes benefícios para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento fundamental para a melhoria na qualidade de vida dos portadores de fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Melhoria significativa na qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas a fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina., Positivo: Ajuda a não desenvolver sequelas., Negativo: Gosto extremamente ruim. Difícil manutenção do tratamento. Governo não prioriza necessidade dos pacientes. Leva em conta apenas o menor preço.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tudo que possa beneficiar uma pessoa p ela ter uma melhor qualidade de vida é mto importante e direito do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A dieta de minha prima e a fórmula que ela toma PKU3, Positivo: "Foi esse tratamento dado a minha prima e com o empenho dos meus tios que a fez ser capaz de ter uma vida ""NORMAL""", Negativo: "Cheiro mto ruim da fórmula que minha prima toma, constrangimento qdo tem que tomar perto de outras pessoas, pq sempre sai um comentário em forma de crítica, "" como vc consegui tomar isso, como fede..."" tanto a família qto a pessoa em tratamento, se desmorona, sofri., Por mais que minha tia tenha feito o melhor, tentado receitas que mta vez iam p o lixo, pq a farinha usada é de difícil manuseio, a falta de alimentos hipoprotéicos que seria de grande ajuda na dieta, nossa quanta coisa negativa tem esse tratamento, qto sofrimento ..."</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois esse medicamento pode ajudar os pacientes que não aceitam bem a fórmula e irá ajudar muito na dieta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku Med b, Pku Nutri b , Positivo: Ajuda na ingestão de aminoácidos, Negativo: Cheiro forte, gosto ruim, difícil aceitação dos pacientes</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes fenilcetonuricos PRECISAM deste tratamento para ter uma melhor qualidade de vida. Medicamento esse que já está disponível em outros países a muitos anos. Uma grande melhoria no futuro dessas crianças pku e continuidade de vida dos adultos também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo e como argumento cito a Constituição : Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação., - Assim fica claro o direito legítimo desses pacientes ao medicamento que deve ser fornecido de maneira gratuito através do SUS.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque meu filho com esse medicamento ele vai melhorar a qualidade de vida dele, comer mais coisas ter uma vida mais tranquila.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O kuan será um grande avanço para nossa vida. Nossa qualidade de vida melhorará imensamente e para as mulheres grávidas muito mais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes com fenilcentenuria necessitam para viver melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes fenilcetonuricos PRECISAM deste tratamento para ter uma melhor qualidade de vida. Medicamento esse que já está disponivel em outros paises a muitos anos. Uma grande melhoria no futuro dessas crianças pku e continuidade de vida dos adultos tambem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula metabolica pku, Positivo: Medicamento essencial para tratamento de fenilcetonuria, Negativo: Formula com gosto e cheiro forte</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes fenilcetonuricos PRECISAM deste tratamento para ter uma melhor qualidade de vida. Medicamento esse que já está disponivel em outros paises a muitos anos. Uma grande melhoria no futuro dessas crianças pku e continuidade de vida dos adultos tambem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula metabolica pku, Positivo: Medicamento essencial para tratamento da fenilcetonuria , Negativo: Formula com cheiro e gosto ruim</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O kuan irá melhorar muito a minha qualidade de vida. Poderei consumir mais alimentos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Complemento alimentar isento de fenilalanina , Positivo: Complemento alimentar isento de fenilalanina controla os níveis de fenilalanina , Negativo:</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento vai trazer muitos benefícios para os fenilcetonúrios vai mudar a alimentação vão poder comer mais coisas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o suplemento PkU, Positivo: E um suplemento q substitui as proteínas animais e a fenilalanina , Negativo: E apenas um suplemento o fenilcetonúrios não podem ingerir carne e outros derivados de animais e também alimentos q contém fenilalanina e remédio q contém aspartame</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o suplemento PkU, Positivo: E um suplemento q substitui as proteínas animais e a fenilalanina , Negativo: E apenas um suplemento o fenilcetonúrios não podem ingerir carne e outros derivados de animais e também alimentos q contém fenilalanina e remédio q contém aspartame</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mais uma possibilidade de medicamento para quem tem fenilcetonúria</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Gostaria que todos os portadores de fenilcetonúria tivessem acesso ao medicamento Kuvan, para melhor qualidade de vida, para poder comer o que todo mundo da casa come poder e não precisar negar comida para nossos filhos para crescerem saudáveis com todos os nutrientes que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mais uma possibilidade de medicamento para quem tem fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alimento em pó para dietas com restrição de fenilalanina, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento necessário para tratamento de Fenilcetonúria sendo de uso contínuo e o fornecimento pelo SUS garante qualidade de vida aos que sofrem desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mais uma possibilidade de medicamento para quem tem fenilcetonuria</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Que é o complemento alimentar que ela toma 4 vezes ao dia, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mais uma possibilidade de medicamento para quem tem fenilcetonuria, Positivo: , Negativo:</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque a dieta seguida pelos pacientes é muito restrita, o remédio trará melhor qualidade de vida para os pacientes. Tenho três filhos, dois deles têm PKU. A mais velha é normal e tem 38 anos, um menino de 34 e uma menina de 30 anos, os dois últimos com fenilcetonúria. , A partir de um ano o Fernando começou a demonstrar alguns problemas, não segurava nada nas mãos, tinha dificuldade para caminhar. Tratávamos ele com dois médicos, um pediatra e um neurologista, diagnosticaram ele com disritmia. Mas os problemas foram ficando cada vez mais sérios, perder a coordenação motora, ao engolir se engasgava. Não sabíamos mais o que fazer., Foi quando surgiu o Teste do Pezinho na nossa cidade. Fizeram o teste em um sobrinho meu, então resolvi por conta fazer no meu filo também. Ele já tinha 5 anos e meio mas o médico me disse que ainda dava para fazer, era caro, custava mais que um salário mínimo. Decidi fazer porque minha menina mais nova começou a apresentar também sinais de regressão. fiz só em um dos filhos por causa do valor e que todo o tratamento dele era particular., Recebemos o teste positivo., Começamos então o tratamento no Hospital das Clínicas em Porto Alegre, distante 600Km da nossa cidade. No começo de 8 em 8 dias, depois a cada 60 dias., Começamos a dieta, somente frutas e verduras, na época, 30 anos atrás, não tinha a fórmula, nem a farinha. Tudo estava no início, muitos testes foram feitos. , Foram tempo difíceis, a família sofreu muito, chorávamos dia e noite, parecia que o mundo tinha acabado., O Fernando ficou muito fraco com esses alimentos (somente frutas e verduras) quebrou a perna, ficou engessado 65 dias. usou fraldas até os 9 anos de idade e até hoje tem muita ansiedade, não pode com barulhos, música, televisão, etc., Anos depois, conseguimos a fórmula através da justiça e de muitas reuniões com outros pais, foi uma grande vitória., A menina tem grau mais alto de fenilalanina, o pouco que come, mesmo assim, é difícil controlar a fenil, ela passa muita fome e também a fórmula é muito ruim de tomar, tem cheiro de peixe podre , mesmo assim são obrigados a tomar. Ela tem muita dificuldade em aprender na escola, principalmente com relação a números., O menino frequenta a APAE até hoje e não fala nada.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula e dieta, Positivo: Desde de que iniciamos a dieta e a introdução da fórmula houve uma melhora significativa nas reações dos meus filhos, ficaram um pouco mais calmos e frequentam o banheiro sozinhos., Negativo: A fórmula tem cheiro e gosto HORRÍVEL. É uma dificuldade muito grande faze-los ingerir a fórmula diariamente, e quando se acostumam, o governo muda fórmula e iniciamos outra batalha. A dieta é baseada em alguns legumes e frutas, o restante é proibido. Existe no mercado, algumas farinhas e massas disponíveis para a dieta, mas não possuem o mesmo gosto e são caríssimas. O medicamento traria uma chance deles consumir alguns alimentos a mais, e só quem passa por tudo isso diariamente a tantos anos sabe, que qualquer alimento a mais é uma grande conquista.</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pois todos humanos vivos merecem uma vida digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se o medicamento já é usado com eficácia em outros países, seria bom utilizarmos também aqui no Brasil para uma melhora na qualidade de vida de brasileiros que convivem com essa condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha sobrinha faz dieta de restrição de proteína e utiliza complemento alimento em pó para dietas com restrição de fenilalanina., Positivo: O complemento alimentar atende às necessidades de complementação de proteínas., Negativo: Odor, sabor e difícil preparação caso o paciente esteja na rua, trabalho, escola, pois tem que ser preparado no ato do consumo.</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Sou profissional da área da saúde, e acredito que qualquer possibilidade na melhoria de vida dessas pessoas são válidas, e só vamos garantir a eficácia total e ter mais informações a cerca da doença se avançarmos no tema, incluir o tratamento para todas as pessoas é um caminho para se chegar a isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque sou paciente PKU e o maior sonho da minha vida é poder comer um pedaço de carne que tem cheiro tão bom. Vejo meus amigos e familiares comendo e nunca, nunca posso provar. O cheiro de tudo é tão bom, e o que eu posso comer não tem o mesmo cheiro. A fórmula tem gosto ruim. Por favor, a aprovação desse remédio traria a chance de muitas pessoas como eu realizar esse sonho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sigo a dieta e utilizo a fórmula, Positivo: Me sinto mais tranquila quando os níveis de fenil estão bom, mas mesmo me alimentando pouco e sentindo fome sempre não é fácil manter os níveis baixos., Negativo: Sempre estou com fome e não gosto da fórmula.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, todos os paciente tem direito e ter uma vida melhor, com alimentação correta e todos devem ter acesso a esse medicamento. Tenho dois irmãos com fenil e vejo o quanto eles sofrem, não só eles como toda a família, que muitas vezes não sabem o que oferecer para alimentá-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: A fórmula ajuda a saciar um pouco a fome., Negativo: A fórmula tem cheiro HORRÍVEL e alguns alimentos que existem no mercado são muito caros pra comprar. O remédio seria uma solução para liberar alguns alimentos mais na dieta que é tão restrita.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão é uma luz no fim do túnel pra nós familiares, pais de um fenilcetonúrico. Para que meu filho possa comer mais e melhor sem prejudicar sua saúde e seu desenvolvimento, crescimento e etc. Creio que é muito válido e que vai sim ajudar muitas famílias que têm a dificuldade na dieta e também na compra de comidas que atualmente é muito caro alimentos sem fenilalanina e difícil de encontrar com facilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula. , Positivo: Exames não alterados., Criança cresce saudável e com o costume desde de recém nascido fica mais fácil adaptar a dieta., Negativo: A dieta é muito restrita, meu filho até entende o que pode e o que não pode comer, mais ele tem curiosidade nas comidas que não pode, pede pra cheirar pra sentir, isso dói, mais sei que é para o bem dele não comer. , As comidas isentas de fenilalanina são importadas, caras, de difícil acesso. Não temos opções de alimentos no mercado da esquina, é só verdura, legumes e frutas e mesmo assim ainda com restrição de quantidade. , Tenho a esperança nesse medicamento, com ele, poderá comer mais sem afetar na saúde. , A fórmula tem o cheiro bom mais gosto desagradável, e a troca sempre de fórmula faz com que as crianças acostumem com uma e quando troca é uma dificuldade pra adaptar novamente com a nova. , A falta dela de vez em quando em meu estado também, pois preciso pedir doações de mães que tem sobrando pois meu filho fenilcetonúrico não pode ficar sem.</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião, qualquer medicamento que venha a ser testado, para melhor qualidade de vida a pacientes com fenilcetonúria, deve ser levado em consideração.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Complemento alimentar., Positivo: Atende a necessidade da paciente para suprir os níveis de proteína., Negativo: Gosto e cheiro.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Complemento alimentar., Positivo: É uma alimentação satisfaz a fome dela., Negativo: Tem que fazer na hora exata de tomar.</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que é descaso com a gente. A ciência tão avançada, em outros países com tantas opções e nós somos tratados como nada.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a fórmula, já passei por várias todas com gostos extremamente horríveis. Mas hoje estou tomando a da Danone., Positivo: Além de controlar a fenil, sinto que ele me dar muita saciedade., Negativo: Para mim a pior coisa da fórmula é o gosto</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O uso da fórmula PKU é menos prático e a necessidade de preparo imediato dificulta o consumo em diversas situações, limitando o paciente, diferente de uma medicação pronta para consumo. A fórmula PKU também tem um sabor e cheiro desagradável, não sendo possível de tomar com a maioria dos líquidos, limitando seu uso ainda mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta com restrição de proteína. Uso da fórmula PKU., Positivo: Controle da fenilcetonúria., Negativo: Restrição alimentar no dia a dia, prejudicando a qualidade de vida.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque tenho dois cunhados com fenilalanina e vejo o quanto é difícil seguir a dieta, pois comem pouco e que existem pra comprar é muito caro. O acesso a esse medicamento seria uma luz no fim do túnel. A chance de se alimentar um pouco melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: Os dois recebem a fórmula e fazem a dieta e quando os níveis de fenil estão bom é perceptível no comportamento deles., Negativo: O cheiro da fórmula é intragável. Vejo que eles tem muita dificuldade de ingerir. Os alimentos próprios para a doença são difíceis de encontrar e caros para comprar. Eles passam muita fome.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não conheço, quero conhecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Remédio necessário para atender a todos os pacientes e não apenas um grupo específico. Para dar liberdade a dieta diária dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Minha cunhada faz a dieta e a fórmula complementa a alimentação diária por ser muito restrita, Negativo:</p>
11/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A uso do Kuvan deve se estender a todos os pacientes responsivo tendo em vista os benefícios de saúde e qualidade de vida. O uso da medicação contribui para reduzir o risco de sequelas neurológicas e, conseqüentemente, colabora para a formação de indivíduos produtivos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan. , , Positivo: O kuvan melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares pois amplia substancialmente o leque de alimentos permitidos. Crianças com Pku muitas vezes são restringidos no seu convívio social devido ao risco de consumir alimentos proibidos, como aniversário na escola, festejos em família, etc. Com uso do Kuvan, esses indivíduos não sofrem essas restrições, se sentem totalmente inseridos nos ambientes (escola, trabalho, família) e sem dúvida irá contribuir para sua formação psicossocial. , , Negativo: Kuvan tem um único inconveniente que é a quantidade de comprimidos necessário para seu efeito. No entanto, diante dos benefícios, considero essa questão totalmente administrável. ,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula metabólica isenta de fenilalanina, Positivo: A fórmula metabólica favorece o desenvolvimento adequado, bem como auxilia na tolerância à fenilalanina. , Negativo: Com relação a fórmula metabólica, a baixa palatabilidade é um aspecto extremamente relevante. A adesão ao consumo diminui com avanço da idade, pelo sabor e odor desagradável, e pela logística de uso de pelo menos 3 vezes por dia, em preparações nem sempre práticas para consumir na rua ou em ambiente de trabalho.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho com fenilcentonuria com 6meses vejo todas as dificuldades que eles passam todos os dias e se esse remédio pode da uma qualidade de vida melhor no futuro para meu sobrinho gostaria muito que fosse incorporada no sus .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho usa fórmula metabólica inseto de fenilalanina , Positivo: Essa fórmula é essencial para seu desenvolvimento cerebral e motor , Negativo: O sabor e cheiro são muito ruins</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento está aprovado só p mulheres durante a gestação, isso é um absurdo, pq todo cidadão tem que se beneficiar de um tratamento que da certo., As crianças, homens e as mulheres em tempo integral precisam deste medicamento p melhorarem alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Obs.: PRECISA TER UM CAMPO NA 22 PARA FAMÍLIARES E AMIGOS OU OUTROS., Sou prima de uma fenilcetonúria e ela tem uma fórmula que complementa as necessidades nutricionais de uma dieta mto restrita., Positivo: O tratamento até aqui, benefício pq ela pode desenvolver normalmente assim como minha filha que ã tem essa doença e regula idade com ela., Negativo: Nossa, são vários:, , Alimentação de mto carboidratos,, Fo?mula ã palatável, de cheiro e sabor ruim,, Fórmula mto ácida, provocando dores no estômago,, Fora o que a Pessoa vive escutando e ficando intimidada ao fazer uso dessa fórmula, minha prima na adolescência deixou de tomar várias vezes p evitar constrangimentos ..., ,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do posicionamento inicial pois entendo que todos portadores de fenilcetonúria deveriam ter a oportunidade de pelo menos tentar e/ou testar o tratamento com este medicamento. Pelos relatos das pessoas que já fazem o seu uso há uma substancial melhora na qualidade de vida. É evidente que nos moldes do tratamento atualmente oferecidos existem grandes dificuldades pois a alimentação é muito limitada. Junta-se a isso que no mercado brasileiro não encontramos variedades de produtos com pouca proteína. As indústrias alimentícias aparentam não estarem motivadas a atender este tipo de mercado. Até tentei ter acesso a produtos importados mas não tive êxito pelas dificuldades impostas na importação destes produtos. Vislumbro que se essa medicação for incorporada ao tratamento, os fenilcetonúricos poderão ser beneficiados em vários aspectos tais como: , - aspecto alimentar ( ao ter acesso a maior quantidade de alimentos, tendem a queixar menos sobre estarem com fome constantemente); , - aspecto social (maiores oportunidades de convívio social sem se sentirem discriminados); , - aspecto cultural (maior rendimento escolar com maior concentração).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula., Positivo: Mesmo sendo de difícil execução pode se conseguir controlar as taxas de fenilalanina., Negativo: Dieta é muito restrita, e a maioria dos alimentos permitidos possuem quantidades expressivas de carboidratos, o que está ocasionando altos níveis de triglicérides e colesterol. A quantidade de alimentos diários permitidos não estão satisfazendo o seu apetite (fase de crescimento). Quanto á formula, por ser disponibilizada pelo Estado através de licitação, já ocorreu de virem produtos com odor e gosto desagradáveis , o que dificulta a aceitação.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento para os nossos filhos é de suma importância, visto que além de aumentar a ingestão de alimentos de suas dietas as quais são bem rigorosas. , Ademais, colabora no aumento da concentração, não permitindo que sua aprendizagem se torne defasada em relação aos não portadores da deficiência genética.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula PKU Control 3., Positivo: Ambos contribuem para o controle da doença, sendo que a fórmula não permite a deficiência de nutrientes e vitaminas nos portadores da deficiência., Negativo: A fórmula possui mal cheiro, sabor desagradável, além de ser bem indigesta e provocar náuseas e dor estomacal após sua ingestão., Ademais, o fato de ser muito angustiante a restrição rigorosa de alimentos, além das consequências sérias advindas da doença, bem como a medição possuir tantos aspectos negativos, a troca deste medicamento, por outro muito mais eficaz e com menos efeitos colaterais, será uma medida prudente e contribuirá para uma vida muito mais saudável dos nossos filhos portadores da doença fenilcetonúria.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma filha de cinco anos, onde o meu dia a dia é muito complicado, por ela ter fenilcentonuria não pode comer tudo que uma criança de sua idade deseja. Na escola, o seu lanche é diferente das outras crianças, além de fazer uma dieta toma uma fórmula muito ruim. Sempre pede pra comer o que não pode. O meu sonho como mãe é ver minha filha bem e poder comer tudo o que nós comemos sem nenhuma restrição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e a fórmula, Positivo: A dieta junto com a fórmula ajuda no desenvolvimento da minha filha. , Negativo: As vezes recusa a toma a fórmula e quer comer os alimentos proibidos, chegar a chorar pedido pra comer o que não pode. Fico muito triste sem poder dá uma alimentação de boa qualidade para a minha filha, as vezes choro quando ela pede pra comer um pedaço de bolo, uma colher de feijão ou um pedaço de carne. Só quem tem um filho fenil sabe o que passamos.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento que vai ser bom para mtos ã pode apenas umas pessoas serem beneficiadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim enquanto parente , PKU , Positivo: Auxiliar na alimentação dos fenil por comerem poucas coisas , Negativo:</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho portador da doença e quero melhor qualidade de vida e alimentação para ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque acho o medicamento essencial para os pacientes que convivem com a doença,na busca por uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Fórmula PKU é o que mantém o paciente sem altos níveis de fenilalanina no sangue., Negativo: Gosto horrível, alteração de marcas e reações alérgicas</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um filho fenil,tudo é caro e tudo nao pode ser dado a ele,ai pergunto,e se fosse um filho seu? Ponham se no nosso lugar para sentir ao menos por um minuto.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, Positivo: Garante concentração em atividades,simpatia e calma,mantendo o nivel da fenil baixo. , Negativo: Gosto horrivel,irritabilidade e impaciência aumentando o nivel da fenil podendo afeta outras partes do corpo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Kuvan já é usado em mtos pacientes, uma vez que pode beneficiar outra doença deve ser liberado para todos, no caso da fenilcetonúria já foi comprovado a eficácia para eles melhorarem quantidades e até alimentos que hoje eles podem comer pouco ou não comer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É essencial para o desenvolvimento da criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula PKU, Positivo: Formula PKU mantém o fenil baixo, Negativo: Gosto horrível, reação alérgica</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um direito de todos a medicação para uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Manter baixo o nível de fenil , Negativo: Gosto desagradável, reações alérgicas, dores abdominais.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A utilização da medicação aprnas para meninas grávidas, é uma decisão descabida! Todos devem ter o direito a uma melhor qualidade de vida, independente do sexo e da idade do paciente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Reposição de fontes de vitaminas e fenilalanina que minha filha possui para crescer forte e saudável!, Negativo: O sabor é horrível!</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu não concordo pois todas as crianças sejam meninos e meninas tem o mesmo direito, se vcs fossem pais e tivessem filhos os dois com o mesmo problemas vc seria a favor de ter que optar pela saúde de um ou de outro?,a lei em seu Art. 196 – A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (CONSTITUIÇÃO FEDERAL,1988).Art. 196 – A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (CONSTITUIÇÃO FEDERAL,1988); Art. 198, § único – O sistema único de saúde será financiado, nos termos do art. 195, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes.” (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988),em nenhum momento vc vê nessa declaração que é para menina ou menino, os direitos são iguais, o não cumprimento de forma igualitária fere a constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha prima tem um filho portador da doença, e quero uma melhor qualidade de vida e alimentação para ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente fenilcetonúrica ressalto a importância desse medicamento para a melhora da qualidade de vida dos fenilcetonúricos, bem como para evitar o agravamento do quadro de crianças e adolescentes que tem a referida doença. O problema genético supramencionado pode gerar RETARDAMENTO MENTAL, dificultar níveis de aprendizado, tornar uma criança ou qualquer pessoa em incapaz. Se existe um medicamento capaz de impedir isso, nos termos do art. 6º da Constituição Federal, deve ser sim disponibilizado a todos que dele necessitam por se tratar de um DIREITO SOCIAL FUNDAMENTAL E INALIENÁVEL. Além disso, em respeito à dignidade da pessoa humana, FUNDAMENTO DA REPÚBLICA FEDERATIVA BRASILEIRA, deve ser garantido esse medicamento essencial a uma vida digna aos portadores de fenilcetonúria, de forma igualitária e visando o bem estar social de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nada a comentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pelo que entendi o CLORIDRATO DE SAPROPTERINA pode ajudar mtos fenilcetonúricos e até agora foi liberado apenas para alguns do sexo feminino e isso não é o certo. Se um medicamento pode beneficiar que seja para todos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que medicamentos devem ser disponibilizados para todos que necessitam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Kuvan para teste, fórmulas Rilla, Danone - PKU nutri, entre outras providas pelo Estado. , Positivo: Durante o uso do Kuvan, o paciente se mostrou com maior disposição e assertividade e menos traços depressivos. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU nutri e Rilla. , Positivo: Essas fórmulas são de grande importância para o desenvolvimento nutricional do paciente. , Negativo: O paciente apresentou náuseas e perda de apetite, informou também que possui sabor desagradável.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é essencial para a vida digna de nossos filhos portadores da doença fenilcetonúria. Nós pais, acompanhamos de perto a dor e o sofrimento que é não poder comer as coisas vendo os outros comer, sendo diferente por um motivo que pode ser resolvido, ou sofrendo as graves e tristes consequências do consumo de alimentos proibidos. O Estado tem obrigação de conceder o devido medicamento a todos os pacientes que deles precisem, o patrimônio do estado democrático de direito serve PARA ISSO. SERVIR AS NECESSIDADES DA POPULAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Trará grande benefício ao tratamento da hepatite B com ou sem cirrose (medicamento de escolha da Associação Europeia do fígado) com possibilidade de menos efeitos colaterais (disfunção renal, osteoporose/osteopenia) é a mesma eficácia da formulação convencional do tenofovir</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenofovir , Entecavir, Lamivudina , Positivo: Tenofovir- eficácia para HBV, Entecavir- usado na cirrose por HBV , , Negativo: Tenofovir- insuficiência renal/ osteoporose/osteopenia , Lamivudina- resistência do vírus HBV,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entecavir , Lamivudina , Positivo: , Negativo: Lamivudina- resistência do HBV com o uso</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como amigo próximo de uma fenilcetonúrica, acompanho a dor e dificuldade de seguir uma alimentação tão regrada, o que pode ser resolvido com a concessão desse direito fundamental ao medicamento em questão. É imprescindível para a vida digna dos pacientes que este seja concedido. O estado arrecada tributos para convertê-los em benefícios sociais, dentre os quais deve estar o a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque eu conheço um paciente sei de suas dificuldades, sei o quanto é triste não poder ir numa festinha de criança.Sei o quanto é caro a vida vegana, vejo a dificuldade financeira para proporcionar a vida saudável desse paciente. Sabendo que se não fizer isso pode ocorrer um grande problema até mesmo no aprendizado do mesmo.Pessoalmente vivenciei um fato que me deixou sem ação. No meu chá de bebê esse paciente em questão foi convidado a ir e no momento da confraternização o mesmo não pode comer nada que ali era oferecido.Ele w e sua mãe saíram em quanto todos comiam e depois voltaram para as fotos na hora do bolo foram embora. Me senti onipotente naquele momento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica , Positivo: Não vejo efeitos positivos porque é essencial para os pacientes. É como se fosse o leite de muitas crianças mas sem que eles possam optar por outra marca., Negativo: A fórmula tem uma cor amarela um cheiro forte e desagradável.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ACHO QUE O USO DO DICLORIDRATO DE SAPROPTERINA PELOS PACIENTES FENIS VIRIA PREENCHER UMA LACUNA MUITO IMPORTANTE QUE É TORNAR A VIDA DELES MENOS DIFÍCIL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que essas pessoas merecem um medicamento que vai ajudar a dar uma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com a fórmula PKU , Positivo: Apenas que ajuda na dieta do paciente , mas é de cheiro e sabor forte ., Negativo: A fórmula tem cheiro e gosto forte, penso que essas pessoas merecem um medicamento melhor que era da fórmulas.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para pacientes responsivos o dicloridrato de sapropterina leva a uma redução de pelo menos 30% no nível de fenilalanina, e isso no mínimo. 30% é um terço. Um terço de refeições livres a mais que se pode dar para o filho. Não é pouco. É a diferença entre conseguir saciar a fome do seu filho ou dar para ele água e pedir para ir se deitar e dormir que a fome passa. É dar 30% a menos de fórmula por dia. Praticamente uma tomada a menos de uma fórmula com cheiro e gosto horríveis, que meu filho só consegue tomar lentamente e de colherinha. Eliminar uma das tomadas diárias é garantir uma tarde na escola sem preocupações, ou uma manhã ou noite sem traumas. Não é pouco. Quando se fala que é difícil mensurar ganhos em qualidade de vida é a isso que os pacientes e os cuidadores pedem que seja dada atenção. Se é difícil dizer o que é qualidade de vida, pense-se no que não é. Não é qualidade de vida negar um pedido de alimento do filho e, além disso, fazer ele tomar uma fórmula de gosto e cheiro horríveis em lugar do alimento pretendido. Não é qualidade de vida ter que pesar todos os alimentos e calcular a quantidade de proteínas e fenilalanina presentes. Não é qualidade de vida não poder dar pelo menos mais 1/3 de comida para um filho cuja fome ainda não foi saciada (e o dicloridrato de sapropterina assegura pelo menos esse 1/3 a mais). , E essas são as questões ligadas apenas ao dia a dia, à alimentação. Há que se adicionar a questão relativa ao sistema nervoso. Os relatos e as pesquisas indicam que o uso do medicamento contribui para melhora na atenção, na concentração, na redução da ansiedade e da depressão. Os níveis de fenilalanina afetam o SNC, e é disso que decorrem os transtornos neuropsiquiátricos relacionados com a moléstia. Respeitosamente, discordamos do entendimento do pesquisador que, comentando a participação da mãe na apresentação do relatório no Conitec, pareceu ter entendido que a PKU afeta o SNC E provoca elevação dos níveis de FAL no sangue. O que sabemos é que a PKU eleva os níveis de FAL no sangue e em consequência disso é que ocorrem os danos no SNC. Não coisas paralelas (dano no SNC e elevação da FAL). Uma, o dano no SNC, é consequência da outra, a elevação da FAL. Assim, controlar a FAL, pela dieta E pelo dicloridrato de sapropterina, protege o SNC e, conseqüentemente, reduz ou elimina os transtornos de fundo neuropsiquiátricos tais como a ansiedade, depressão, problemas de memória, auto-controle ou concentração. Há relatos, entre usuários do dicloridrato de sapropterina, de perceptível melhora nos níveis de concentração, memória, redução da ansiedade, entre outros, e não apenas relacionados ao fato de se poder comer mais e tomar menos fórmula (ainda que possivelmente também por isso), mas em decorrência de algum específico agir do medicamento, a melhorar o desempenho das funções cerebrais. Meu filho foi diagnosticado com PKU clássica aos 14 dias de vida. O nível de FAL então medido foi de 21,9 mg (para u/mol multiplicar por 60). Caso tomasse o dicloridrato de sapropterina, e se for responsivo, claro, teria um nível de aproximadamente 15,3. Passaria a ser classificado como fenil leve, abrindo-se um variado leque de opções alimentares e na qualidade de vida, além dos ganhos no SNC acima referidos. Sabemos que para um olhar de fora é difícil apreender o que significa em termos de impacto na qualidade de vida a necessidade de seguir uma dieta e tomar uma fórmula de aminoácidos. Compreendemos que pareçam desafios de menor expressão. E é difícil explicar porque não são. Mas são. E um medicamento que faça esse desafio pelo menos 30% menor é um fantástico incremento na qualidade de vida do paciente, de sua família, e, ao que tudo indica, implica sensível melhora na proteção do SNC e possibilita que se vislumbre um futuro, profissional, social, afetivo, mais esperançoso para o paciente. Finalmente, no que toca ao custo financeiro, na última análise pelo Conitec, 2018, apontou-se que a patente do Kuvan expiraria em 2021.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos para fenilcetonúricos., Positivo: Suplementa/complementa a alimentação. Ajuda a controlar a fome., Negativo: O sabor e o odor são péssimos. Os pais/cuidadores têm que dedicar cerca de 2 horas por dia para preparar e conseguir administrar a fórmula (considerando 4 ingestões por dia, de cerca de 150 a 200 ml cada). No nosso caso, com um filho fenilcetonúrico de 9 anos, são 4 ingestões por dia, e ele só consegue tomar a fórmula lentamente, de colherinha. Daí o cálculo do tempo de 2 horas por dia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, meus irmãos ,não ficariam tão ansiosos quando verem os alimentos e assim eles teriam mais chance de se alimentar melhor e não ficaram com fome e com vontade de comer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: dieta e formula , Positivo: eles gostam e teve uma grande melhora de comportamento, Negativo: a maioria das coisas que comemos, eles tem que no mínimo provar ,pois eles ficam desesperados pra comer e não podem.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não deve ser cancelado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Esses medicamentos todas as crianças tem direito de tomar pq todos vivem uma alimentação mto restrita e caras e com o medicamento dando certo vai mudar mto a vida de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o acesso ao remédio em questão é importante.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan para teste, formulas Rilla, Danone (PKU Nutri), entre outras., Positivo: Aumento da disposição e bem estar com o uso do medicamento KUVAN., Negativo: Nenhum efeito negativo do medicamento KUVAN.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri e Rilla, Positivo: A fórmula contida nestes medicamentos são importantíssimas para a formação das funções corporais primárias da criança., Negativo: Ânسيا de vomito, fissuras nos lábios.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ter o direito a medicação para manutenção de sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo. Pois eu como pai de pacientes fenil eu sei do meu direito como pai e direito das minhas filhas fenil receber o tratamento para a fenil. Minhas filhas e todos os pacientes fenil necessita e tens o direito de um tratamento digno para tratar a fenil como deve ser. Minhas filhas querem poder ter um filho normal no futuro e com um tratamento eficaz para a saúde delas elas irão conseguir pois confiamos no tratamento pelo SUS e sabemos que o SUS pode dar um tratamento digno e eficaz para minhas filhas e todos os pacientes fenil. Eu e minhas filhas lutamos todos os dias com a fenil para evoluir cada vez mais o seu tratamento e a fenil ficar como deve ser. Minhas filhas e todos os pacientes fenil merecem o tratamento para fenil! Todas as famílias como eu e minhas filhas lutamos um dia após ao outro para conseguirmos fazer um tratamento digno para nossos filhos, mas precisamos e necessitamos de um tratamento eficaz para a qualidade de vida dos nossos fenil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a uma melhor qualidade de vida. E qualidade de vida também requer uma alimentação adequada e equilibrada. Coisa que não é possível a pacientes de fenilcetonuria sem a medicação em questão pois sua dieta é muito restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente! Eu como paciente fenil necessito de um tratamento bom, eficaz e digno para ter uma qualidade de vida melhor e conseguir fazer um tratamento que melhore cada vez mais minha fenil. Eu como paciente fenil mulher quero ter um filho normal, eu quero poder ter um cérebro sem sequelas e que evolua cada vez mais. Confio no tratamento do SUS sei que podem nos disponibilizar um tratamento digno para nossa fenil. Eu quero poder ter uma fenil mais liberal, mais fraca eu quero um tratamento digno para minha saúde! Eu mereço e tenho total direito de receber um tratamento eficaz para minha fenil. Eu e todos os pacientes fenil lutamos para um tratamento digno!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente! Eu como paciente fenil necessito de um tratamento bom, eficaz e digno para ter uma qualidade de vida melhor e conseguir fazer um tratamento que melhore cada vez mais minha fenil. Eu como paciente fenil mulher quero ter um filho normal, eu quero poder ter um cérebro sem sequelas e que evolua cada vez mais. Confio no tratamento do SUS sei que podem nos disponibilizar um tratamento digno para nossa fenil. Eu quero poder ter uma fenil mais liberal, mais fraca eu quero um tratamento digno para minha saúde! Eu mereço e tenho total direito de receber um tratamento eficaz para minha fenil. Eu e todos os pacientes fenil lutamos para um tratamento digno!!! Eu e minha família queremos um tratamento bom!! E digno nós pacientes da fenil temos esse direito!, Com esse tratamento pode nos proporcionar tantos sucessos para nossa qualidade de vida, pois é MUITO chato ter que tomar um leite e depois que estamos acostumados troca e novo é horrível!! Horrível! Nós não somos bixos para tomar qualquer coisa quero um tratamento eficaz e que me ajude!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Estou qui pelo Pedro Lucas ele vive só com o pai e o irmão ,ele precisa desse medicamento para ter uma vida melhor,pois o pai trabalha e não tem como cuidar dele 24h , por isso vejo q se ele tiver uma alimentação melhor, será mais fácil para o pai cuidar , ele terá uma vida mais sociável .., Até p uma babá cuidar ,será viável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque quero muito poder experimentar esse novo medicamento,ja ouvi relatos de pessoas que usam e disseram melhorar muito qualidade de vida.E muito difícil conviver com uma doença por a vida inteira ter que ficar fazendo dieta rigorosa,muitas vezes tenho vontade de experimentar uma coisa diferente porque o cheiro e muito bom.E muito difícil socializar ,sem poder sair de casa para comer uma pizza,ou tomar um sorvete ,como fazem os meus colegas, prefiro ficar em casa.Na escola a questão e bem complicada a começar na hora do lanche, todos os colegas olhando meu lanche diferente....E com o passar do tempo percebo que nao e só a alimentação , também tem as dificuldade de concentração e humor.Os professores nao acreditam na dificuldade,acham que é porque não estou levando a escola a sério ,mas so um fenilcetonúrio sabe o quanto e ruim.Queria ser como meu irmão sem essas diferenças!!! Peço que olhem por nós!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Formula e dieta, Positivo: Evitou uma sequela mental e irreversível, Negativo: Os efeitos negativos infelizmente são muitos, conviver com uma dieta rigorossima por toda vida, conviver com as dificuldades de concentração e aprendizagem, ter que tomar uma fórmula que tem um cheiro e sabor horríveis ,e faz enjoô e náuseas . Ainda tem a questão do Bullying.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso ampliar o dicloridrato de Sapropterina para que todos os pacientes possam ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Eu entendo que seria importante uma discussão no CONITEC dentro da lógica de Raras. Este vies acaba comprometendo a lisura e a imparcialidade do CONITEC</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na verdade estou como Assistente técnico em Doenças Raras na Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Estamos em ampliação do Teste do Pezinho e nesta ampliação se incluirá a Deficiência de BH4 que é doença discutida no PCDT da Fenilcetonúria, com indicação precípua da Sapropterina que não foi objeto desta Consulta Pública, Positivo: Vide acima, Negativo: Vide acima</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula dietética para PKU, Positivo: São adequadas para o uso, mas a aderência não é completa na maioria dos pacientes, Negativo: Esta não aderência compromete os níveis de PKU que a médio longo prazo compromete o QI dessas crianças</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da não ampliação do dicloridrato, De sapropteina para todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Ele ajuda a controlar a doença, Negativo: O cheiro ruim ,</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nós acreditamos no sus e na melhor qualidade de vida para nossos filhos, a eficácia do kuvan já foi comprovada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acreditamos na eficácia do kuvan, ja foi comprovada , queremos uma qualidade de vida melhor para nossos filhos, um cérebro saudável não tem preço. Acreditamos no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem que ter acesso, ao medicamento via sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque o medicamento é importante por toda a vida e não só na gestação para uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku e dieta restrita em fenilalanina , Positivo: Mantém as taxas de fenilalanina evitando lesões , Negativo: Pku é ruim de tomar, causando dor no estômago , A dieta é muito restrita privando o paciente de ter uma alimentação mais variada. E os alimentos que podem ser consumidos é de difícil acesso dificultando ainda mais os cuidados necessários.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque sou parente de um paciente com fenil vejo as dificuldades q ele enfrenta no dia a dia para se alimentar pq são poucas as opções p ele., Vejo as dificuldades para manter a dieta exames níveis de fenil no sangue discordo pq esse medicamento melhorar a qualidade de vida e saúde., Já presenciei momentos que se tornam constrangedor por ter que comer escondido p q ele não fique com vontade vejo como isso incomoda e excluí ele da rotina normal q estamos acostumados onde todos podem tudo ele não pode nada é bem difícil sem contar que com o medicamento a saúde metal desses pacientes melhora muito por isso discordo pois eles realmente precisam dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan , Positivo: Me senti mais disposta e diminuíram minhas dores de cabeça, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente a fórmula pku , Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque sou amigo de um fenil e nossa é muito difícil ver como a vida dele e da família é difícil é uma luta diária tudo é muito controlado pesado medido e ainda assim a fenil sobe os riscos de ser afetado pela doença é grande pois não tem um medicamento disponível p eles vendo todas as dificuldades e riscos de vida que ele tem vendo todo sofrimento da família que tem poucos recursos eu discordo da decisão do conitec porque o medicamento dicloridrato de Sapropterina é fundamental e necessário para a melhoria de saúde e vida dos pacientes com fenil., O medicamento tem estudo que comprova esse benefício para todos os responsivos adultos crianças homens e mulheres</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço quem depende do medicamento e devido à condição financeira não teria como manter o tratamento por conta própria. A Fenilcetonúria é uma condição delicada e o uso do medicamento é fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que meu neto merece essa medicação, para melhorar sua qualidade de vida , sua alimentação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula PKU , Positivo: Apenas que ajuda na dieta do paciente. , Negativo: Essa fórmula é orível de cheiro e sabor forte, tenho muito dó de ver meu neto tomando .</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é fundamental para a qualidade de vida de pessoas com esta condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não é um bom remédio. 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque o medicamento irá facilitar a vida do paciente com FENILCETONURIA. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e formula, Positivo: , Negativo:
11/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, TUDO QUE VIER PARA MELHORAR NOSSA VIDA DEVE SER APLICADO. 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Meu filho de 9 anos foi diagnosticado no teste do pezinho com fenilcetonuria na forma classica (21,9). Ele iniciou o tratamento ainda no primeiro mês de vida e não possui dano cerebral. É um menino esperto e inteligente, mas a nossa rotina é demasiadamente pesada. Ele faz a dieta (restrita e extremamente controlada) e faz uso da formula metabolica 4 vezes ao dia. Alem de não poder ingerir uma serie de alimentos, aqueles que ele pode consumir (alimentos ditos controlados) são em quantidades restritas, calculadas em porções diarias de acordo com o grau de tolerancia do organismo dele . Ele come basicamente batata, arroz, bolo e pão feitos em casa com farinha hioiproteica, algumas frutas e algumas verduras. Atualmente o nosso grande desafio é conviver com com essas quantidades controladas e com a fome que o meu filho passou a sentir com o passar dos anos. Ha uns 3 anos atras a quantidade de porções consumidas por ele eram suficientes, mas com o passar dos anos o apetite aumentou, mas a quantidade dos alimentos nao. É muito sofrido uma mãe dizer que o seu filho nao pode repetir a janta, que a quantidade de porcoes daquele dia ja foram consumidas, que ele ira pra cama com fome. Isso me arrasa. É extremamente sofrido tentar saciar a fome com a ingestao da formula de aminoacidos, cujo sabor é horrivel, ao invés de propiciar o alimento que ele deseja. É muito sofrido escrever numa folhinha, a cada refeicao, todos os dias, o peso de cada coisa que ele come, e ir ""riscando"" as porcoes consumidas ao longo do dia, e as porcoes se acabarem antes do dia terminar. O Kuvan significa uma esperanca, pois abre a possibilidade de ampliação na dieta de cerca de 30%, no minino. Isso é MUITO pra quem vive em restricao alimentar. Isso representa aumento de qualidade de vida sim, para o paciente e suas familias. Alem disso, com o melhor controle dos niveis de fanilalanina no sangue, com o uso do dicloridrato de sapropterina, reduz-se os transtornos de fundo neuropisiquiatricos, tais como ansiedade, depressao, problemas de concentracao e memoria. Meu filho foi disgnosticado com transtorno de ansiedade, faz tratamento psiquiatrico e atualmente faz uso de antidepressivo. Sabe-se que ha estudos e relatos entre usuarios do Kuvan que ha melhora nos niveis de concentraçao, memoria e reduçao da ansiedade, por exemplo. Por tudo isso, discordo da recomendação do Conitec, e suplico para que seja revisada e alterada tal posição, na certeza de que muitos pacientes se beneficiarão com tal medicamento e terão certamente aumento na sua qualidade de vida. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica., Positivo: A formula é essencial e necessaria pois possui todos os aminoacidos que o paciente necessita e que não recebe em razao da dieta alimentar restrita., Negativo: A formula possui cheiro forte e gosto extremamente ruim. Meu filho toma com muita dificuldade, dou numa colherinha e aos poucos. Ela é fracionada 4 vezes ao dia, TODOS os dias.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS OS PACIENTES DE FENIL DEVEM TER DIREITO A ESSE MEDICAMENTO PARA MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS OS PACIENTES FENIL DEVEM PODER TER ACESSO A ESSE NOVO MEDICAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED, Positivo: ESSENCIAL A DIETA, Negativo: GOSTO E CHEIRO DESAGRADAVEL</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS OS PACIENTES FENIL DEVEM TER ACESSO AO MEDICAMENTO QUE MELHORA A QUALIDADE DE VIDA 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEDICAMENTO PKU MED E TENHO UM FILHO FENIL, Positivo: A FORMULA É ESSENCIAL A DIETA, Negativo: GOSTO E SABOR DESAGRADAVEL DIFICULTA A ADAPTAÇÃO A DIETA
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, AO NÃO INSERIR O MEDICAMENTO PARA POSSIVEIS USUÁRIOS VIA SUS, PRIVA-OS DE UMA MELHOR QUALIADE DE VIDA... 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Proteção renal e óssea 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Proteção renal e óssea , Negativo: Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo fundamentado na Constituição Federal de 1988 -Art 5 Todos são iguais perante à lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país, a inviolabilidade do direito À VIDA, à liberdade, À IGUALDADE, à segurança e a propriedade...Em seu Título II , os Direitos e Garantias Fundamentais subdivididos em cinco capítulos; educação, SAÚDE, trabalho, previdência social, lazer, segurança, proteção à maternidade e à INFÂNCIA e assistência aos desamparados. O Art 196 -A SAÚDE é DIREITO de todos e DEVER do Estado, garantindo mediante Políticas Sociais e Econômicas que visem à redução do Risco de Doenças e de OUTROS AGRAVOS e ao acesso UNIVERSAL e IGUALITÁRIO às ações e serviços para sua promoção, PROTEÇÃO e RECUPERAÇÃO. A Lei 8.08/90 diz que o objetivo do Sistema Único de Saúde é:assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e RECUPERAÇÃO da SAÚDE com a realização integrada das ações assistências e das ATIVIDADES PREVENTIVAS ( Art 5 , III), estando incluídas em seu campo de atuação à execução de ações de assistência terapêutica integral, inclusive FARMACÊUTICA (Art 6, I, d).Os Relatórios da CONITEC, ressalta-se a dúvida quanto à segurança no uso do medicamento e o impacto orçamentário advindo da liberação. Esclarece , ainda, que a incorporação das técnicas devem ser relevantes para o cidadão e para o Sistema de Saúde. Não se pode ouvidas que a Carta Magna visa sobretudo a saúde física e psicológica do cidadão e que a liberação do cloridrato de sopropterina não é somente necessário - é vital. Valendo a máxima mais saúde, menos despesas para o Sistema.O atendimento atingiria 10.187.798 indivíduos que segundo dados do Google, são tratados no Brasil ( detectamos pelo Teste do Pezinho-Programa Nacional de Triagem Neonatal) . Como a obrigatoriedade do teste é de 2001 , há de se considerar àqueles que não entram nas estatísticas.Testemunhei durante anos, no sertão do Nordeste brasileiro a luta de pais de filhos portados do distúrbio. Haja sofrimento! São tantos os gargalos que, 1 dia de vida já é milagre!A CONITEC, com todas as razões que possa ter, liberar só pra meninas grávidas , viola a Constituição, atira no limbo da desesperança os demais portadores.Abre portas pra que as outras mulheres engravidem para terem acesso ao remédio e para uma avalanche de ações judiciais para reconhecimento de direitos inegáveis constitucionalmente. Espero e confio que todos sejam atendidos porque vidas não têm preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e óssea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim , Positivo: Proteção renal e óssea , Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque sou madrinha de um paciente com 7 anos acompanho a vida dele desde que nasceu sou amiga da família a anos convivo com eles e sei todas as dificuldades que enfrentam no dia a dia da criança quando estamos juntos vejo a tristeza no olhar do meu afilhado vejo q nele tem algo diferente q talvez os pais por conviverem na qual a rotina não percebiam como eu percebo ele está sempre triste se queixa muito de fome toda a hora vejo q quando vamos comer o olhar dele é voltado sempre p a comida seus níveis de fenilalanina nem sempre estão controlados tudo é muito difícil e eu posso falar porque sempre busquei entender da doença e sempre busquei ajudar ele e a família q são meus amigos e confiaram a mim ser dinda dele que é tão especial por isso discordo dessa decisão do conitec porque sei o quanto esse remédio pode mudar a vida deles trazendo muitos benefícios bons como melhores resultados nos exames melhor alimentação uma vida segura e saudável., Os estudos da medicação comprovam isso os pacientes que fazem uso ao longo dos anos tem respostas significativas e seguras digamos que ele ajuda a criar uma proteção p o cérebro e é isso que eles precisam segurança p viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se esse medicamento melhora a qualidade de vida das pessoas com fenilcetonúria, acho importante ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Creio que todos devem ter direito e acesso a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo sou tia de um menino convivo com ele desde que nasceu vejo as dificuldades que ele enfrenta não é fácil cuidar e tratar uma criança com fenil pq eles não entendem pq são tratados diferentes e com tantos não todos os dias é uma dor sem tamanho e só quem tem um fenil sabe como é triste e perigoso pq é uma doença silenciosa e invisível ao nossos olhos mas sabemos o perigo q corremos todos os dias discordo porque o medicamento seria um passo enorme na vida dele com o medicamento dicloridrato de Sapropterina ele pode ter uma vida melhor uma garantia para sua saúde pode comer mais sem precisar ficar com fome todos os dias sim eles tem muita fome e precisam ficar com fome mesmo q a mãe tenha comida em casa é muito triste passei umas férias na casa deles e vi com meus próprios olhos todas as dificuldades a mãe chora de ver o filho assim é não pode fazer nada pq ela precisa agir assim p cuidar dele sabe eu não me imagino nessa situação todos os dias pq é muito frustrante muito triste o que eles vivem sem falar das viagens p manter um tratamento os exames frequentes nossa é muita coisa é por isso estou partipando dessa audiência pq é injusto negarem um medicamento que pode melhor muito a vida do paciente e de sua família., Discordo e espero de coração que revejam a decisão e que ela seja favorável ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação inicial da Conitec pois, mesmo o mínimo de 30% no aumento da dieta ajuda muito o tratamento, e há relatos de que o medicamento melhora o desempenho neuropsíquico do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que se existe uma chance para essas pessoas, uma medicação que vai lhes trazer melhor qualidade e vida , quero a aprovação do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque sou parente de um paciente e vejo como é difícil lutar contra essa doença olhando uma criança caminhando brincando ninguém diz q ela tem uma doença tão grave tão seria que pode trazer muitas sequelas graves não é fácil cuidar e tratar uma criança com fenilcetonúria sei bem pq vejo a luta dos pais do menino Kaique discordo pq estão dizendo não para a melhoria de vida e de saúde de muitos pacientes., Andei lendo um pouco sobre isso a pedido dessa família e vejo como é triste saber que o Brasil está tão atrasado não evoluímos enquanto essas famílias lutam por um medicamento que nem todos são responsáveis lá fora do Brasil já temos cura e aqui ficam negando uma medicação que pode beneficiar muitos pacientes e nem estamos falando de todos Peço que revejam a decisão e sejam favoráveis p dar um pouco mais de dignidades p os pacientes e p os pais que lutam pelos seus filhos diga sim para todos os pacientes responsáveis., O medicamento tem estudo que comprova que eles terão uma melhor saúde e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe uma chance para essas pessoas de ter uma melhor qualidade de vida, desejo muito que seja aprovado essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento essencial para a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um medicamento fundamental para o tratamento de quem tem a doença e não pode bancar os altos custos do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois tanto os homem quanto às mulheres tem direito ao curvam com ele podemos comer mais um pouco</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Uso fórmula de aminoácido não é nada fácil tem dias que eu não quero gosto e cheiro são muito fortes , Positivo: Caso puder usa o curvam vai melhora minhas qualidades de vida, Negativo: A fórmula com cheiros forte do gosto topo porque eu preciso</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente com a fórmula , Positivo: Melhorias na qualidade de vida, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois acredito que o acesso a este medicamento dará ao paciente fenilcetonúrico uma vida mais digna, com condições de uma alimentação de melhor qualidade e quantidade, proporcionando assim melhor desenvolvimento fisiológico e cognitivo, como também a inclusão social, haja vista que em diversos ambientes a interação está intrinsecamente relacionada à alimentação, sendo, inclusive, cultural.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de aminoácidos PKU, Positivo: A fórmula é essencial à vida digna do paciente fenilcetonúrico, sem ela a saúde e a vida do mesmo estaria comprometida, pois este medicamento auxilia no metabolismo da fenilalanina, baixa os níveis da mesma no sangue e evita que o paciente desenvolva sequelas irreversíveis. Proporciona também condições cognitivas de aprendizagem e interação., Negativo:</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que o medicamento trará mais uma opção de tratamento aos pacientes e maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para facilitar o tratamento dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku fórmula, Positivo: Ele não tem nenhum tipo de sequelas em relação a doença, Negativo: Nenhum</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como mãe de paciente com fenilcetonúria discordo da decisão da Conitec., Sabemos que não existe cura para a doença, mas existe o Cloridrato de Sapropterina e que com ele os pacientes com fenil não precisariam de uma dieta tão restritiva e levariam uma vida próximo ao normal., A adesão à dieta é um dos fatores mais críticos principalmente na adolescência, que é quando eles começam a questionar e não querer seguir a dieta, por se sentirem diferentes das outras pessoas., Ainda temos a dificuldade de acesso aos alimentos hipoprotéicos, principalmente no interior., São várias as dificuldades enfrentadas diariamente pelo paciente e pelos familiares, queremos melhorar a qualidade de vida destes pacientes., E para isso acontecer faz-se necessário o uso do Kuvan para auxiliar no tratamento e para isso precisamos da aprovação da Conitec., Medicamento para todos os pacientes com Fenil!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de Sapropterina, Positivo: Minha filha apresentou uma maior concentração nas atividades do dia a dia, principalmente da escola, e também percebi uma maior interação com outras pessoas., Negativo: Não houveram efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e Fórmula., Positivo: O principal efeito positivo é a fórmula e a dieta rigorosa ajudarem a manter o nível de fenil num patamar adequado., Negativo: "São inúmeros, a dieta é totalmente restritiva, impossibilitando a criança a comer qualquer alimento ""normal"" que as outras crianças comem, impossibilitando-a a ter uma vida normal., A fórmula tem um sabor horrível, minha filha chorava muito pois não queria tomar, pois o cheiro assemelha-se ao cheiro de peixe podre. Quando enfim ela se acostumava com uma fórmula, o governo trocava por outra marca., O não poder comer os alimentos normais, fazia com ela que ela comia escondido, aumentando assim o nível de fenil."</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação ajuda a manter a qualidade de vida do paciente, por isso é muito importante.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rilla, PKU nutri, Positivo: , Negativo:</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é necessário para o tratamento da Fenilcetonúria, os pacientes demandam de tratamento continuo e o fornecimento pelo SUS garante a qualidade de vida das pessoas acometidas pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sei da importância de uma melhor qualidade de vida prós nossos filhos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soinfat, fórmula da Danone., Pku nutri., , Positivo: Da nas saciedade ao meu filho , Negativo: Com a formula soinfat, meu filho ficou com dor na barriga, está agitado e com imperatividade</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas , Positivo: Com a formula da Danone é menas dor no estômago, o cheiro e a qualidade é melhor , Negativo:</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Discordo com a Conitec, porque, alimentação dos fenilcetonúricos é basicamente restrita a dieta e pku não possui no mercado de alimentação produtos para suprir tal dieta alimentar. Sou mãe de um fenilcetonúrico a 27 anos e sinto o quanto é desgastante e doloroso(acordar de manhã e pensar, o que vou fazer para meu filho?). Pois no mercado de alimentação tem variados produtos para alimentação, mas nossos filhos não podem comer, porque, a taxa de fenil vai subir e eles com certeza vão ter retardo mental, falta de memória dentre outras consequências.Os filhos crescem e alimentação muda com passar das faixas etárias, mas para os nossos filhos fenilcetonúrico não! Sempre é a mesma alimentação, nós mães tentamos fazer o possível e o impossível, mas não é o bastante. Com o Dicloridrato de Sapropterina seria possível eles terem uma vida mais feliz. Pensam: uma pessoa que não pode comer carne de espécie alguma, ovos ,leite e derivados, grãos e dentre outros. Bolo na confeitaria,salgados na lanchonete, pastel na pastelaria e se der fome na rua bebe ""água"" que vida é está?"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O tratamento utilizado foi a Dieta e a Formula utilizada na reposição de nutrientes própria para PKU., Positivo: O tratamento evitou que meu filho tivesse retardo e desenvolvesse normalmente, estabilizando a taxa de Fenil no organismo e mantendo o aprendizado e desenvolvimento de forma normal., Negativo: Dieta muito severa, limitando muito a alimentação a ponto de não ter opções de alimentação, principalmente na infância, período que como mãe precisei ficar de olho o tempo todo, para não deixar meu filho comer algo errado ou fugir da dieta, até mesmo preparando lanche para levar para escola e a insegurança de ele comer algo errado sem eu saber e isso dar a taxa alterado, surgindo efeitos negativos ao seu desenvolvimento. Já a Formula com as constantes mudanças de marcas por conta do governo, o sabor sempre mudava, o que principalmente na infância causava muita resistência por parte do meu filho, para tomar, porque o gosto sempre foi muito forte e ruim e quando acostumava com uma formula o governo trocava com intuito de economizar no tratamento, tratamento o qual já é desfalcado por si só devido a falta de recursos que nos disponibilizam.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de paciente com fenilcetonúria e discordo completamente da decisão da Conitec. , Por que não é apenas um medicamento para que eles possam comer mais alimentos, a Sapropterina vai mudar completamente a vida dos pacientes com fenilcetonúria, pois vai dar qualidade de vida a eles, auto estima e maior inclusão social., A adesão do tratamento é muito difícil e muito caro pois tem poucos alimentos hipo proteicos para nós que moramos no interior. É um direito do paciente ter acesso a novos tratamentos. E por que só meninas grávidas ou que querem engravidar tem direito ao Kuvan? Todos temos o mesmo direito. É caro, mas a qualidade de vida e a garantia de um cérebro normal não tem preço. A vida normal dos nossos filhos não tem preço!, Fora do Brasil já se usa a Sapropterina há mais de 15 anos com segurança e eficácia. Queremos que o medicamento seja incorporado ao sus porque queremos nossos filhos sem problemas neurológicos ou psiquiátricos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de Sapropterina, Positivo: Minha filha apresentou uma maior concentração nas atividades do dia a dia, principalmente da escola, e também percebi uma maior interação com outras pessoas., Negativo: Não houveram efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e Fórmula., Positivo: O principal efeito positivo é a fórmula e a dieta rigorosa ajudarem a manter o nível de fenil num patamar adequado., Negativo: "São inúmeros, a dieta é totalmente restritiva, impossibilitando a criança a comer qualquer alimento ""normal"" que as outras crianças comem, impossibilitando-a a ter uma vida normal., A fórmula tem um sabor horrível, minha filha chorava muito pois não queria tomar, pois o cheiro assemelha-se ao cheiro de peixe podre. Quando enfim ela se acostumava com uma formula, o governo trocava por outra marca., O não poder comer os alimentos normais, fazia com ela que ela comia escondido, aumentando assim o nível de fenil., "</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento Kuvan deva ser incluído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU , Positivo: Possibilita através da regulação da dieta, de um controle dos níveis de fenilalanina. Com o kuvan, mais alimentos poderiam ser incluídos na tão restrita dieta alimentar dos portadores de fenilcetonuria, Negativo:</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó de um menino com fenilcetonuria. Acompanho desde o nascimento o seu tratamento e a dificuldade de conviver com a restrição alimentar tão severa. Com o crescimento percebo que tem aumentado o seu apetite e vontade de comer. Só que as porções dos alimentos controlados são restritas por dia. Ele atualmente sente fome. Tudo o que ele consome é pesado. Tenho balança na minha casa, para a minha filha não precisar levar quando vai até lá, eis que já precisa levar a fórmula metabólica e os demais lanches para o meu neto. A restrição não é somente alimentar. É social e emocional também. Dessa forma, acredito que o aumento de 30% na dieta, com o uso do medicamento, representará um grande incremento na dieta dele, aumentando as porções diárias dos alimentos controlados e talvez até reduzindo a quantidade da fórmula metabólica. Isso gerará, certamente, aumento significativo na qualidade de vida do meu neto e da nossa família. Além disso sabemos de relatos que o uso deste medicamento melhora o desempenho neuropsíquico do paciente, como problemas de concentração, irritabilidade, ansiedade e depressão. Assim, esperamos que este medicamento seja aprovado e que possa ser testado e utilizado, a fim de garantir uma melhor qualidade de vida para pacientes e suas famílias, que vivem uma rotina já demasiadamente estressante e difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Suplementa a dieta , Negativo: Gosto e cheiro horríveis. O consumo é diário e dividido em 4 tomadas por dia.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não acho que quem não passa por isso diariamente tenha qualquer capacidade para opinar sobre o que é ou não comprovado. O Kuvan transforma a vida de uma pessoa para mil vezes melhor e quem conviveu nem que seja em testes sabe disso, não adianta alguém que nunca se quer se privou de algo para comer querer vir e botar banca sobre quem passou a vida inteira em uma dieta,não podendo comer quase nada, é uma total covardia quem vota contra um medicamento que da o direito de alguém poder se alimentar quase que normalmente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente Kuvan, Positivo: O Kuvan melhora a vida da pessoa em 100% e não só na alimentação. Ele estimula os pensamentos tornando-os mais claros, melhora na concentração, no humor da pessoa e dá a ela o direito de viver normalmente., Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Esse tratamento séria muito bom, pois traria varios beneficios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com os medicamentos distribuidos pela APAE, Positivo: Os medicamentos trás um melhor estilo de vida, evitando os malefícios da doença, Negativo: Os remedios possuem um sabor muito ruim</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Governo deve pagar pela medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Eu penso que essas pessoas precisam de mais atenção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Temos muito fe bom com esse suplemento.', Negativo:</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Dicloridrato de Sapropterina traz grandes benefícios aos pacientes que são responsivos à medicação. Além de ajudar a manter os níveis de fenilalanina baixos, ajuda em aspectos cognitivos do paciente e em suas funções motoras. Sabe-se que a fenilcetonúria é uma doença metabólica que pode comprometer a parte neurológica da pessoa afetada. O remédio ajuda a proteger o cérebro, proporciona maior concentração do paciente nas atividades diárias, melhora suas funções executivas e ainda, por ajudar na maior tolerância ao aminoácido fenilalanina, permite ao paciente um consumo maior de proteína natural, o que implica em melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O kuan (dicloridrato de sapropterina., Positivo: Durante todo o período que minha filha fez uso da medicação, sua concentração melhorou muito, e seu rendimento escolar aumentou expressivamente. Seu humor ficou mais estável, sua destreza motora ficou mais desenvolvida, de modo que passou a realizar atividades que antes não conseguia. Minha filha, mesmo com os níveis de fenilalanina dentro dos limites seguros, sempre foi bem agitada. Com o uso da sapropterina manifestou um comportamento mais tranquilo. O remédio sempre manteve os níveis de FAL baixos, com isso, passou a consumir mais proteína natural, o que é um grande benefício para quem tem restrições severas alimentares. Com maior tolerância a fenilalanina, teve menor necessidade da fórmula metabólica, uma conquista importante, já que não gosta da fórmula mas a usa quatro vezes ao dia., Negativo: Não vi efeitos negativos que pudessem ser associados a medicação. Conforme relatado no paciente testemunho (eu dei meu testemunho na reunião plenária da Conitec), minha filha teve uma hepatite medicamentosa, porém, trata-se de uma peculiaridade dela. Seu fígado não tolera algumas medicações e dosagens. No caso do dicloridrato de sapropterina, ela respondeu com 10 mg dia (5 comprimidos). A hepatite ocorreu, quando aumentou para a dose de 20 mg ( dosagem de bula).</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fórmulas metabólicas em pó e recentemente com outros tipos de fórmulas (GMP, Microtabs, Shake, sachês), Positivo: O GMP é bem mais agradável do que a fórmula atualmente fornecida para o tratamento de fenilcetonúria, o que melhora a adesão ao tratamento. Os Shakes e sachês também são bem palatáveis e de fácil aceitação. Já o microtabs, minha filha não gostou não., Negativo: Para o GMP, o Shake e Sachês não houve efeito negativo. Quanto ao microtabs, minha filha achou difícil de consumi-los, já que a quantidade de nanocomprimido é grande, e o gosto se assemelha a da fórmula atualmente utilizada.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação inicial da Conitec pois, mesmo o mínimo de 30% no aumento da dieta ajuda muito o tratamento, e há relatos de que o medicamento melhora o desempenho neuropsíquico do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Convivo com um portador da Fenilcetonúria há 18 anos. Se a dieta não for seguida corretamente, os riscos para desenvolver comorbidades decorrentes das sequelas é muito grande. Temos uma imensa dificuldade em achar produtos que possam ser ingeridos pelos Fenilcetonúrico, tanto pela oferta, quanto pelo preço elevado de determinados produtos! Acredito que essa medicação vai fazer toda diferença em ambos aspectos já citados, além de favorecer o portador!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PKU, Positivo: Controle da fenilalanina no organismo, possibilitando melhora na alimentação e impedindo possíveis lesões., Negativo: Nada a declarar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima fenilcetonúrica e sabendo que ela terá direito ao cloridrato de Sapropterina no período de gestação, fiquei mto feliz, mas ela e as pessoas que fazem tratamento merecem mais que isso, todos devem ser incluídos p receber o medicamento., Será que só na época gestacional é preciso dar mais qualidade de vida a um ser humano?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, enqto prima., Aprendi que o aminoácido que minha prima toma é essencial a sua saúde., Positivo: O direito de nascer e crescer perfeito., Negativo: Alimentação mto restrita em qualidade proteica e quantidade., Aminoácido mto forte e mal cheiroso., Qualidade emocional e de vida pode ser bem melhor.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o medicamento irá fazer muito bem para as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Kuvan para teste, fórmulas Rilla, Danonne - PKU Nutri, entre outras providas pelo estados., Positivo: Durante o uso do Kuvan, mais disposição menos traços depressivos, mais assertividade, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri e Rilla, Positivo: A Fórmula é parte chave do crescimento, pois sem ela a criança cresceria privada de suas capacidades mais primárias, até como vocês sabem, Negativo: Das fórmulas: machucados nos lábios. ânsia de vômito, perda de apetite, dificuldade de fazer a criança tomar regularmente, pois é bastante ruim o sabor e o cheiro</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois todos os pacientes tem o direito de receber a medicação necessária que garanta sua qualidade de vida e o desenvolvimento cognitivo adequado para que tenham uma vida funcional e participativa. O kuvan irá proporcionar isso, pois quando a criança tem oscilações constantes na taxa de fenil seu funcionamento neurocognitivo pode ser comprometido, trazendo prejuízos para a aprendizagem, social bem como pode trazer transtornos de humor, visto que muitas vezes quando a criança está com a taxa alterada seu humor muda, ela supet fica irritada. Com a medicação conseguimos prevenir que seu desenvolvimento seja garantido. Justo é oferecer a todos o direito de viver com qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Minha filha teve seus níveis de FENILCETONURIA reduzidos em quase 40% durante o período de testes com o produto. Ela tem hoje 3 anos, e sua fenil constam variar, essa variação mostra riscos futuros neurológicos. Além disso com o uso da medicação regular o paciente pode ter melhor qualidade de vida e participar mais ativamente da sociedade, visto que terão mais tranquilidade na alimentação seja em quantidade e em qualidade, aumentando a possibilidade de variedades de alimentos que sem o kuvan não é possível. , Negativo: Não ocorreram</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku nutri e pku de outras marcas anteriormente , Positivo: Positivo é que ajuda a manter a formação do organismo pois substitui as vitaminas e proteínas que o paciente não pode consumir., Negativo: O gosto e o cheiro deixam a medicação difícil para o consumo. Existe a rejeição por esse complemento e a cada ano que passa o paciente muitas vezes piora essa ingestão, tendo sua fenil desequilibrada e vendo no organismo os efeitos de curto prazo que são humor alterado, péssima qualidade do sono. E possíveis efeitos de longo prazo que seria na cognição e humor., Com uma das marcas minha filha apresentou dor de estômago, vômitos constantes.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião esses pacientes precisam muito de ter a chance de experimentar esse medicamento,ja ouvi varios relatos de pacientes que usam e a qualidade de vida e outra tanto na alimentação quanto na questão neurológica, os pacientes de fenilcetonuria são relativamente poucos ,mas o governo precisa olhar por eles,pois viver numa dieta tao rigorosa assim e muito difícil, não podem sair pra comer nada fora, nem um sorvete, nada, fica difícil até a socialização ,na escola nao sei dizer o que e mais complicado ,se é a própria alimentação ou as dificuldade de concentração e aprendizagem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e formula., Positivo: Nos trouxe ate aqui!!! Mas não e nada facil., Negativo: Viver numa rigorosa dieta e conviver com as dificuldades de aprendizagem e concentração</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem que ser direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: É importante na complementação proteica na dieta de minha sobrinha., Negativo: Péssimo cheiro, Difícil ingestão pelo gosto forte ,</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em buca de medicamento para todos os pacientes fenilcentonuricos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula pku, Positivo: Controla o nivel de fenalanina no sanque , Negativo: Paciente nao adapta por variar sabor e fornecedor , A picos de nivel de fenilanina no sanque</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha prima convive com a doença todos os dias, é muito difícil ver as dificuldades alimentares dela, com uma dieta extremamente restrita, o constrangimento de consumir alimentos diante dela pois ela também sente vontade de comer o que nós comemos e a gente não pode deixar ela nem sequer experimentar. Em datas comemorativas fica ainda mais complicado, imagine só todo mundo comemorando e comendo doces e salgados e ela precisando comer diferente de todas as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que todos os pacientes tem direito ao tratamento adequado. Não só para as meninas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito difícil acompanhar o dia a dia de uma criança com fenil. É preciso evitar consumir alimentos de uma dieta habitual na frente dela pois ela sempre quer provar e não podemos deixar, em dias comemorativos é ainda mais complicado, sempre precisa levar os alimentos separados e é doloroso ver ela olhando as outras crianças comerem as coisas e ela não poder... Na escola então, é a mesma situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A sapropterina vai ajudar muito os fenilcetonuricos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU , Positivo: Essa fórmula não deixa os pacientes ficarem desnutridos, já que não podem comer outros alimentos , Negativo: Tem gosto e cheiro ruim, difícil a criança aceitar,custa caro</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu acho o tratamento precário..A criança nn adapta ao Pku pelo cheiro forte e sabor ruim..Restrições alimentares...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque minha Irmã tem apenas 6 anos e gostaria que ela pudesse tomar esta medicação que vai mudar e muito a vida dela para melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A fórmula que ela toma todo dia de aminoácido, Positivo: Ela toma porque precisa para ficar forte, saudável, sem sequelas e feliz, Negativo: è muito ruim, tenho muita pena dela, porque o gosto é horrível, as vezes ela não quer tomar e minha Mãe fica muito preocupada porque ela precisa.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta tem apenas 6 anos, está longe de engravidar, porque ela não já pode ter acesso a medicação, por que a discriminação?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A Fórmula de aminoácidos que ela toma, Positivo: Ela toma para ingerir vitaminas, minerais e proteína isenta de fenil que infelizmente na alimentação ela não pode consumir, Negativo: O gosto é muito ruim, ela tem vezes que não quer tomar o que dificulta a adesão a dieta e conseqüentemente colocando em risco o tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O dicloridrato de sapropterina deve ser incorporado para todos os pacientes que respondem a medicação. Ele traz muitos benefícios para a saúde de quem é fenilcetonúrico. O mundo todo já usa esse remédio há muito tempo. Tive a oportunidade de conversar com pacientes dos Estados Unidos e da Europa que usam esse remédio e era nítido o quanto são mais desenvolvidos e concentrados. Falam bem, se expressam bem e é fácil perceber a organização nos pensamentos. Quando os comparei com pacientes daqui, a conversa não acontecia da mesma maneira. Mesmo tendo a mesma idade, a dificuldade dos pacientes daqui em se expressar, em organizar os pensamentos para falarem era notória. Sei que esse remédio é caro, mais já existe o genérico dele. Além disso, a saúde humana não deveria ter preço. Eu uso uma fórmula metabólica que odeio. Tem gosto ruim, cheiro ruim, mas a tomo porque sei que é importante para minha saúde. Mesmo tendo consciência disso, tem dia que faço tudo para não tomar. Tem horas que tenho vontade de chorar por ter que encarar esse tratamento, tem dias , que simplesmente não queria existir.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Kuvan, o dicloridrato de sapropterina., Positivo: Tomei o Kuvan por quase um ano. Foi o período em que estive melhor na escola e acho que na vida. As coisas eram claras para mim. Conseguia formular um pensamento e falar tudo o que estava pensando. Conseguia fazer tudo direito e me sentia realmente feliz. Podia comer mais coisas também e isso era ótimo. Não falo de carnes, de leites de ovos, e outros alimentos que nunca vou poder comer, mas de coisas que posso de forma muito limitada, como açaí e batatas fritas. Não ficava com o sentimento de angústia que agora sempre me acompanha e muito importante, tomava uma quantidade bem menor da fórmula metabólica que sou obrigada a tomar todos os dias, várias vezes ao dia. Eu tenho diagnóstico de TDHA e transtorno de ansiedade e até onde eu sei tem relação com a fanilcetonúria. O kuvan me ajudou muito, Desde que parei de usa-lo, quando estava nas aulas presenciais, precisava fazer prova com ledor. É que não consigo ficar concentrada o bastante na leitura. Ano passado, tinha muito dificuldade de prestar atenção nas aulas remotas e esse ano, que fico uma semana em aula remota e outra em aula presencial não está muito diferente. Tenho a ajuda dos meus pais para estudar, mas ainda sim tenho dificuldades. Estou melhor que no outro ano, mas porque junto com meus pais montamos algumas estratégias de estudo para conseguir ir melhor nos estudos. Meu desejo é que consiga fazer tudo sem as pessoas me ajudarem., Negativo: O lado negativo é que são muitos comprimidos para tomar de uma vez. Comecei com 5 por dia e acho que já era o suficiente. Com essa quantidade, meus exames ficavam excelentes e podia comer mais proteína natural. Quando a médica aumentou a quantidade de comprimidos eu não tive uma boa reação. Acabei tendo hepatite e por isso tive que parar de tomar o kuvan.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Além da fórmula metabólica (PKU) fornecida pelo governo, eu já usei o GMP. O GMP eu usei em forma de sachê, Shake e uns comprimidos bem pequeninhos., Positivo: O GMP sabor chocolate e sabor morando eu adorei! O sabor baunilha eu detestei. Tem também um gmp que tomei sem sabor. Esse sem sabor eu batia com fruta no liquidificador e ficava parecido com uma vitamina bem gostosa., Negativo: Para o gmp com sabor baunilha eu não conseguia tomar. O GMP comprimidos pequeninhos também não consegui tomar. São muitos de uma vez, e o gosto é igual ao da fórmula que é fornecida pelo governo.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula pku, Positivo: Essa formula ajuda na nutrição da criança , Negativo: Tem gosto desagradável e a criança não acostuma</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se uma medicação é boa para quem é responsivo porque escolher sexo e idade para o uso? O acesso tem que ser para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Única fonte de proteína isenta de fenil sais e vitaminas que minha Net ade 6 anos usa para crescer forte e feliz e sem sequelas, Negativo: O gosto horrível dificulta a adesão ao tratamento.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O CONITEC sugere que o medicamento não seja fornecido pelo SUS e o remédio é necessário para o tratamento da Fenilcetonúria que demanda um tratamento contínuo e o fornecimento pelo SUS garante a qualidade de vida das pessoas que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula., Positivo: , Negativo:</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Porque eu vou ter que esperar crescer para tomar o remédio? Tinha que ser para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com a fórmula PKU, Positivo: preciso dela para crescer forte, inteligente e saudável , Negativo: Ela é muito ruim, tem horas que não quero tomar, mas, minha Mãe diz que eu preciso.</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão porque estão negando para os pacientes um direito que é deles se existe o remédio e estudos mostram como melhora a saúde porque negam uma vida melhor p eles?, Com o uso dessa medicação os pacientes vão viver melhor mais saudável mais incluídos e seguros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque se o paciente tivesse acesso ao medicamento teria melhores condições de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero que meu filho tenha uma melhor qualidade de vida. Hoje a alimentação dele é muito restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula., Positivo: , Negativo: Estão sempre trocando a fórmula e meu filho já teve problema com adaptação de nova fórmula., Falta da fórmula, agora mesmo está em falta no meu estado.</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Se eu estivesse acesso ao ap kuvan , Meu tratamento seria mas fácil e a qualidade de vida tbm</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento essencial para quem tem essa enfermidade e o importado é caro demais. Os portadores merecem ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque como convivemos com um paciente fenil sabemos e presenciamos diariamente as dificuldades que é o sofrimento pela falta do medicamento.É muito triste ter que fazer a comida separada ou pedir para que meus filhos amiguinhos dele nao comam certo tipo de alimento na frente dele pra que nao fique com vontade ; assim como nos aniversários fazer tudo separado e ter poucas opções do que ele pode comer o quão constrangedor é pra nós., Isso dói é muito triste, Discordo porque sei da importância do Cloridrato de Sapropteina na vida do paciente; das nelhores condições de vida no geral, na qualidade de todos beneficios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muito pacientes não tem condições de pagar pelo medicamento e recebê-lo é a diferença entre terem uma vida boa para suas condições e uma vida normal como todos nós.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Kuvan para teste, fórmulas Rilla, Danone - PKU Nutri, entre outras providas pelo estado., Positivo: Durante o uso do Kuvan, mais disposição, menos traços depressivos, mais assertividade., Negativo: Nnehum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri e Rilla, Positivo: A fórmula é parte chave do crescimento, pois sem ela a criação cresceria privada de suas capacidades mais primárias, como vocês sabem, Negativo: Das fórmulas: machucados nos lábios, ânsia de vômito, perda de apetite, dificuldade de fazer a criança tomar regularmente, pois é bastante ruim o sabor e o cheiro</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo fato de minha filha ter feito o uso em um teste,e durante este teste minha filha foi outra criança,sempre alegre o choro q ela chora tanto não teve durante o teste.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: cloridrato sapropterina, Positivo: Nossa não tenho palavras pra descrever qt tão bem minha filha ficou,mais atenta mais alegre,sem esquecer das coisas,outra criança,sem falar nos exames que os resultados foram maravilhosos. , Negativo: Não teve nada de negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: A única coisa positiva é q segundo certo a dieta e fazendo uso da fórmula certo,minha filha não dá o retardo , Negativo: Minha filha nunca pode comer o tanto que ela quer,sem falar no gosto da fórmula q é horrível,convido vc a provar está fórmula. Sem falar várias vezes q o governo trocou de fórmula cada vez com gosto pior,qts vezes já vi minha filha chorar sem querer tomar e eu junto choro tbm,minha filha hora quase todos os dias na hora das refeições por não poder comer quase nada,poderia passar horas escrevendo tudo q ela já passou e passa. Na escola ela não se concentra.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois com essa medicação eles poderão ter uma qualidade de vida melhor e poderão se alimentar de vários alimentos que hoje não podem. Trata-se de um dever constitucional atribuído ao Estado, de primar pela saúde e de garantir uma vida digna aos pacientes, nos pilares democráticos do Estado de Direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque conheço as dificuldades e luta diária que é conviver com alguém que tem fenil não é nada fácil essa doença trás muitas inseguranças dúvidas tristezas e decepções quem vive com um fenil sabe a tristeza q vê no olhar dele quando as pessoas de seu convivo vão fazer as refeições do dia a dia pq ele não pode comer os mesmo alimentos é difícil ver os amiguinhos oferecendo algo q estão comendo e a mãe dizer não isso ele não pode nossa isso é constrangedor e muito triste já presenciei muitas situações de chorar de pena vejo no olharzinho a tristeza dele discordo porque esse remédio o dicloridrato de Sapropterina seria uma chance de mudar essa situação a vida dele seria melhor mais feliz mais segura em todos os sentidos esses pacientes precisam dessa medicação ela trará os benefícios que eles precisam., Estão negando esse direito e eu não concordo com isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos PKU, Positivo: Ela ajuda a manter a saúde do paciente mas não é o suficiente para eles, Negativo: O cheiro e o sabor são horríveis</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Saude</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode ser utilizado para tratamento de pessoas acometidas com Fenilcetonúria e o fornecimento pelo SUS pode garantir o tratamento contínuo, implicando em melhoria na qualidade de vida de pessoas que sofrem com essa doença, principalmente no que se refere aos efeitos decorrentes da doença, como: controle nas variações de humor, melhoria de concentração e etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha neta tem fenilcetonuria, eu sei como é difícil viver com essa doença, se existe esse medicamento pra melhorar a qualidade de vida dessas pessoas todos tem que ter direito, São vidas que precisam de ajudar!!!! Todos tem que ter direito a esse tratamento!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha neta toma uma fórmula e tem uma alimentação restrita , Positivo: Positivo que com a formula ela está crescendo saudável , Negativo: Com a dieta restrita ela não pode comer quase nada, ela fica muito triste,pois senti vontade de comer, e a fórmula tem vezes que fica em falta</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois com essa medicação eles poderão ter uma qualidade de vida melhor e poderão se alimentar de vários alimentos que hoje não podem. Trata-se de um dever constitucional atribuído ao Estado, de primar pela saúde e de garantir uma vida digna aos pacientes, nos pilares democráticos do Estado de Direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois acho que paciente fenil tens direito de um tratamento digno e eficaz para sua saúde e seu tratamento. As meninas fenil querem ter um filho normal, os paciente em geral querem ter a fenil normalizada baixa para poder ter uma vida melhor e com mais qualidade na saúde, ter uma alimentação mais liberada e afins.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois com essa medicação eles poderão ter uma qualidade de vida melhor e poderão se alimentar de vários alimentos que hoje não podem. Trata-se de um dever constitucional atribuído ao Estado, de primar pela saúde e de garantir uma vida digna aos pacientes, nos pilares democráticos do Estado de Direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, Muito triste somos amigos e vizinhos de um paciente da Fenilcetonuria e participamos ativamente das dificuldades e sofrimento, Dói ter q comer escondido ou se privar de alguns alimentos para nao constringer ou deixalo com vontade de comer algum alimento que a dieta, Saber que tudo na dieta e mais caro nos mercados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou avó de paciente discordo da decisão do conitec porque convivo diariamente com meu neto vejo e sofro junto com ele e minha filha q é a mãe dele não é fácil é doloroso ver o neto q é como um filho meu sentindo fome pq o que ele pode comer não é suficiente p alimenta lo dói muito comer escondido dele dizer não quando ele pede e quer comer é triste quando ele diz mas pq eu não posso se o meu irmão pode isso sangra meu coração e saber que existe um remédio que pode mudar isso tudo e que vai garantir a saúde física mental e emocional dele isso enche meu coração de esperança então por isso eu discordo e peço pelo amor de Deus digam sim sejam favoráveis à medicação que vai trazer uma vida mais digna e segura p meu neto por favor digam sim aprovelem essa medicação que Deus toque em seus corações e abençoe pq só nós que vivemos isso sabemos a gravidade e a dor que é a gente ri p disfarçar o sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula e alimentos hipoproteicos , Positivo: Ajudam no tratamento , Negativo: São de cheiro e sabor desagradáveis</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se já ficou comprovado a eficácia do medicamento, porque não estender a todos ospacientes?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan., Positivo: Dieta mais liberada e tranquilidade em saber que os níveis de fenilalanina não estão oscilando., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas metabólicas indigestas., Positivo: É um tratamento ultrapassado, no entanto e infelizmente é o único dispensado aos pacientes no Brasil., Negativo: Não adesão ao tratamento e riscos de sequelas cognitivas irreversíveis.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque teríamos que ter asseso ao medicamento para melhorar o psicológico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: , Negativo: Os efeitos não são bons eles sentem fome e já comeram a quantidade de proteínas e ai fazer o que?</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois com essa medicação eles poderão ter uma qualidade de vida melhor e poderão se alimentar de vários alimentos que hoje não podem. Trata-se de um dever constitucional atribuído ao Estado, de primar pela saúde e de garantir uma vida digna aos pacientes, nos pilares democráticos do Estado de Direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser estendido a todos indistintamente, visando a melhoria do tratamento e de vida daqueles que com muita luta precisam enfrentar a doença (PKU).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente pois queremos que nossas sobrinhas e todos os paciente fenil terem um tratamento digno que eles possam ter um filho normal, uma qualidade de vida e saúde cada vez melhor que a alimentação melhore e o fluxo da fenil diminui como deve ser. Queremos nossos sobrinhos e todos os pacientes fenil tenha condições e merecem e tens total direito de ganhar o tratamento para melhorar seu tratamento e sua fenil cada vez melhor. Pacientes fenil merem! Tens o total direito de ganhar o tratamento sim! Um tratamento digno e eficaz para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O kuvan pode melhorar muito a qualidade de vida dos responsivos ao medicamento. Com ele a função cognitiva do paciente é preservado, além de aumentar a ingestao de alimentos naturais e diminuir a quantidade de fórmula. Meu filho precisa tomar a força, todos os dias. É muito triste, se já não bastasse tantas restrições viver apenas com poucas gramas de arroz e frutas e verduras. Ele praticamente não viaja, não sai de casa, nao frequenta festas e passeios, pois é impossível encontrar alimentos para ele.</p> <p>,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho só usa fórmula (que por sinal preciso dar a força, 5 vezes ao dia). E faz a dieta monótona e difícil de seguir. Ele tem 4 anos e não quero nem imaginar o que está por vir na adolescência, e fase escolar. Tenho conhecimento de crianças que usam o kuvan e tem dieta praticamente normal, além de todas suas funções executivas preservadas. , Positivo: Com o kuvan meu filho se alimentará melhor terá mais qualidade de vida, reduzirá os sintomas de tdah., Negativo: Sem ele por mais que sigamos as recomendações médicas e nutricionais, ainda assim apresenta efeitos deleterios no snc por causa das flutuações de fenilalanina.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas fórmula de aminoácidos, que tem odor de peixe podre e sabor insuportável. , Positivo: , Negativo:</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não é a atitude adequada e prejudicará muito os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento para o novo tratamento poderia melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes que precisam dele, podendo melhorar a alimentação. E se sentirem mais incluso em jantares e festas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Auxilia no controle , Negativo: Porém limita muito a alimentação</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A incorporação do dicloridrato de Sapropterina é algo que já deveria ter ocorrido. O mundo todo já usa essa medicação há muitos anos, de forma, que as evidências de que esse é um remédio que traz melhoras para o paciente responsivo é evidente, do contrário, ninguém o usaria. A Associação Mães Metabólicas, durante o ano de 2020 todo e agora em 2021 já promoveu diversos encontros entre pacientes com fenilcetonúria e profissionais de saúde do mundo todo, claro que da forma remota, tendo em vista o contexto da pandemia que assola o mundo e nesses encontros, o tratamento é sempre o foco de discussão. É vergonhoso que o Brasil, país grande como é e com um dos melhores sistemas de saúde do mundo feche os olhos para esse grupo de pacientes que são os fenilcetonúricos. A maior parte desses pacientes não conseguem nem mesmo ter a dimensão do quanto estão perdendo em ter acesso a esse remédio, isso porque, mesmo os tratados de forma correta, não identificam os prejuízos neurológicos já acometidos e seus familiares, talvez como uma forma de aliviar a dor que carregam por terem algum membro com uma doença rara na família, neguem as diferenças e dificuldades que estão estampadas a sua frente. Os pacientes com fenilcetonúria tem mais dificuldade de concentração e isso faz com que tenham menos rendimento escolar, são instáveis emocionalmente, são mais irritados e possuem muita dificuldade de se expressarem. Além disso, são vistos como pessoas desastradas, pois é comum baterem nas coisas, quebrarem objetos e mesmo se machucarem. Todos esses eventos, acontecem, porque mesmo tratados, têm perdas cognitivas, que a médio e longo prazo, aparecem comprometendo esses pacientes. Essas perdas se justificam, porque no mesmo dia, o paciente tem várias alterações nos níveis de fenilalanina, havendo picos, o que ocasiona vários microlesões no cérebro todos os dias, e é claro, que com o tempo essas microlesões passam a serem percebidas nos comportamentos desses pacientes. O remédio, ajuda sobretudo nisso, pois tem a capacidade de manter os níveis de fenil baixos e estáveis, evitando flutuação desses níveis de fenilalanina e por consequência comprometimentos neurológicos. Pacientes de outros lugares do mundo que fazem uso dessa medicação, falam com propriedade de como eram antes da sapropterina e como são agora. Relatam que sem o remédio, é como se estivessem num nevoeiro. Não conseguem ter clareza em nada e seus pensamentos fugiam antes mesmo de conseguissem se expressar e isso deflagrava uma enorme angústica que por sua vez os levava a um quadro de depressão. Infelizmente, são poucos os pacientes no Brasil que tomam o dicloridrato de sapropterina, são pacientes que precisaram recorrer a justiça e muitos levaram muitos anos até ter esse direito reconhecido. Contudo, todos os que fazem uso relatam uma melhora significativa na qualidade de vida. Os que tem propensão aos estudos, afirmam que estão mais concentrados e com facilidade de fixar conteúdos e concatenar ideias, os que dedicam-se a atividades físicas, sentem-se mais fortes e determinados a seguirem nos esportes. O só fato da medicação melhorar a tolerância da FAL, permitindo assim um consumo maior de proteína natural, para além de estabilizar os níveis desse aminoácido essencial, o que não só preserva o cérebro do paciente mais contribui para seu melhor desenvolvimento, dá ao paciente a chance de se sentir pertencente à sociedade, pois é sabido que em quase todas as celebrações da vida, há sempre comida envolvida. Poder comer mais, ainda que só um pouco mais, faz com que o fenilcetonúrico possa ir a uma festa, um restaurante ou uma lanchonete de vez em quanto com amigos ou familiares. Ressalta-se que para quem tem fenilcetonúria na forma leve, o uso da sapropterina pode liberar totalmente a dieta o que merece ser levado em consideração, já que esse paciente deixará de usar totalmente a fórmula metabólica e terá uma vida muito próxima do normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como associação de pacientes, já fui à diversos congressos no mundo todo sobre o tema e já tive contato não só com o dicloridrato de sapropterina, como outras formas de fórmula metabólica (o GMP por exemplo), o pag valia-se. , Positivo: Todos esses outros produtos representam melhorias no tratamento. Sabe-se que o paciente com essa doença tem que ser tratado de forma individualizada. Assim, quando não há resposta do paciente a um medicamento, como a sapropterina por exemplo, em outros lugares do mundo tem a oportunidade de utilizar o GMP que existe em diversos formatos ou mesmo usar o pagvalia-se (que é uma terapia de reposição enzimática para maiores de dezoito anos que sejam responsivos, que libera totalmente a dieta desse paciente). , Negativo: Só tenho conhecimento que o pagvalia-se pode ocasionar choque anafilático, por isso, os pacientes que utilizam essa terapia, andam constantemente com uma injeção para anular os efeitos dessa terapia caso apresentem esse efeito.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu neto tem fenil não é fácil cuidar e tratar dele ele é um menino tímido retraído acredito q por causa da sua diferença tentamos fazer de tudo p ele não ficar assim mas ele apesar de ter 7anos sabe q tudo p ele é diferente tudo tem mais controle é mais rígido mais não ele houve isso é difícil se imagine no lugar dele como eu faço eu sofro de ver ele sofrer então discordo da decisão do conitec e peço que revejam essa decisão pq o dicloridrato de Sapropterina é um medicamento que pode melhorar a qualidade na saúde e na vida dele o remédio em questão tem estudo q comprova isso eu não entendo de lei mas sei q se existe um remédio q pode melhorar a vida dele e não estão aprovando p ele é o mesmo q negar a vida dele estão negando o direito dos pacientes direito de saúde e nós só queremos isso direito deles terem a saúde que merecem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU , Positivo: É um suplemento que ajuda a manter as necessidades diárias do organismo , Negativo: Meu neto reclama p tomar as vezes chora porque a fórmula em um gosto muito ruim</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo, pois acredito no tratamento do SUS e acredito mais ainda que os pacientes fenil merecem e tens direito de um tratamento digno para seu tratamento. Pacientes fenil mulheres querem e merecem ter um filho normal bem de saúde. Pacientes fenil tens direito e merecem receber o seu tratamento para sua fenil ficar equilibrada, alimentação mais liberada. Pacientes fenil acreditam no tratamento do SUS e queremos e eles merecem ganhar o tratamento pela saúde e qualidade de vida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	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
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois pacientes fenil merecem e tens direito de um tratamento eficaz para sua saúde e qualidade de vida. Pacientes fenil acreditam no tratamento do SUS e na qualidade de vida que podem proporcionar. Pacientes fenil tens direito de ganhar o tratamento pois lutam um dia após o outro para ter um tratamento digno e eficaz para sua fenil. Pacientes fenil mulheres querem ter um filho normal e merecem e com esse tratamento elas consegue e merecem!! Pacientes fenil possui necessidade e tens seu direito de ganhar seu tratamento para sua fenil ficar equilibrada como deve ser e ter uma alimentação melhor e liberada. Pacientes fenil merecem e tens total direito de um tratamento digno!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que meu irmão tem uma alimentação muiito restrita, e o medicamento daria mais opções a ele, já sofreu uma vida inteira, 36 anos de restrições, esse medicamento é uma esperança para pais, pacientes e familiares garantindo qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e Fórmula, Positivo: Ficou mais calmo sem crises neurológicas, Negativo: A fórmula tem um cheiro e gosto horrível, vemos q ele tem vontade comer mais do que é permitido</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Jiovane discordo dessa decisão que foi desfavorável aos pacientes pois no momento que existe um medicamento que estudos comprovam sua eficácia ele deve ser favorável aos pacientes que dele nesceitam para viver., Convivo com uma criança que tem fenilcetonúria vejo como ela é carente e sofrida vejo a luta dos pais dele p mantê-lo saudável mas vejo que não é nada fácil com essa medicação essa criança tendo a chance de ser responsivo não resta dúvida que ele terá um melhor controle no tratamento será mais feliz terá uma vida melhor o medicamento será fundamental na vida deles então porque não aprovar p todos que responsivos forem? Sendo que eles terão melhor saúde e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos , Positivo: A fórmula é a único medicamento disponível para essa doença e ela não é o suficiente para manter a saúde do paciente , Negativo: Tem sabor e cheiro forte é bem desagradável eu já provei e acabei vomitando pq não suportei o sabor , Imagine q o paciente só tem isso todos os dias</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O dicloridrato de Sapropterina deve ter o seu fornecimento amplo a todos os portadores da fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sem alimentação adequada , sem a fórmula a vida do portador não é a mesma de outra pessoa comum ., A baixa qualidade de vida por não ter acesso frequente a fórmula e as despesas altas da alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula ., Positivo: Uma saúde melhor. , Melhor oferta de alimentos ., A fórmula após anos conseguiu se adaptar., Negativo: Negativos é seletivo com as frutas . , Sobre a fórmula , tem que ter paciência pôs da ânsia de vômito ., Se tivesse algum medicação , que desse a possibilidade de ter opções e oferta melhor ajudaria. , Agitação. , O alto custo da fórmula , a falta pelo governo , o custo da dieta , não tem a opção de diversidade .</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como tia acho que acho que com o medicamento o tratamento seria mas fácil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: E a única forma de manter o paciente bem uma vez q não temos outra alternativa , Negativo: A fórmula , Tem o gosto horrível , , Um odor ruim cheiro forte</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Todos devem ter direito a medicação e ao tratamento adequado para sua saúde e sobrevivência</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de Sapropterina, Positivo: O fato de poder proporcionar ao meu filho uma melhor qualidades de vida., Negativo: Não há efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque acredito que com essa medicação meus filhos irão ter melhor qualidade de vida, poderão ter uma melhor alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e formula, Positivo: Eles até que gostam da formula, mais não gostam de fazer a dieta, o que tem sido muito dificil para mim como mãe de dois filhos com a mesma situação., Negativo: Meus filhos ficam com vontade de comer as comidas que nos comemos, as vezes ficam agitados e comem escondido saindo da dieta o que causa mais problemas para eles, tem dias que choram e ficam revoltados por não poderem comer tudo que sentem vontade.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, sou a favor da incorporação do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou irmão do KAIQUE ele tem fenilcetonúria eu antes não entendia pq as coisas eram do jeito que são na nossa casa cresci vendo minha mãe chorar pelos cantos meu pai de olhar triste e nós todos nos escondendo para comer a maioria dos alimentos e até hoje eu me escondo pq tenho pena do meu irmão sentir vontade e não poder as vezes ele vê e me pede para cheira isso é cruel eu deixo ele cheira e logo engulho quase inteiro tentando disfarça bah a gente passa muita coisa e todos sofremos minha mãe pediu p eu falar nessa audiência para ajudar meu irmão e assim espero conseguir ajudar discordo da decisão que impede meu irmão de ter acesso a esse medicamento porque a minha mãe me disse q sonha ter o medicamento para ele porque ele vai poder comer mais coisas e isso vai ser um alívio.também ele não vai ficar com a fenil alterada e não vai correr o risco de ficar doente com sequela eu tenho medo do meu irmão ficar com problema metal com o remédio isso não vai acontecer., Nos ajudem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula pku é horrível eu tenho pena do meu irmão mas minto p ele q é boa pq ele tem q tomar, Positivo: , Negativo:</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Verifiquei que já em 2018 teve negativa, mas diante da necessidade de um parente de uma conhecida, discordo do novo parecer negativo., Creio que não é uma doença nova e deveria ter sido já mais aprofundado o estudo desse medicamento. Quem tem doença rara ou de difícil tratamento tem pressa, seja por tratamento experimental ou mesmo com estudos inconclusivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, É uma situação que não pode ser ignorada, principalmente por ser uma doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sim discordo porque a alimentação td que permite melhorar a alimentação deles ajuda no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a dieta alimentar e o PKU , Positivo: Seguimos rigorosamente a dieta e conseguimos manter os níveis de fenilalaina , Negativo: Alimentação pobre, sem possibilidades, todas as dificuldades de encontrar alimentos no comércio e no dia a dia. Restrição social por conta da restrição alimentar. A fórmula é muito ruim e causa, muitas vezes, náuseas durante o consumo</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois vejo que se há alguma medicação, ou qualquer outro meio que vá trazer uma melhora para o paciente em sua vida e em seu tratamento, melhorando suas funções motoras e neurológicos. Não vejo o porque não incluí-lo no seu tratamento, inclusive em tratamento da rede pública de saúde. Vendo que é uma doença rara, e sem cura, onde o paciente tem várias restrições, dieta rigorosa, pouco acesso a alimentos adequados por serem muito caros e de difícil acesso, não vejo porque limitar ainda mais seu tratamento retirando uma medição que vá ajudar a ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta, e fórmula , Positivo: Ajuda a controlar os nível da proteína no organismo, controlando a fenil., Negativo: A dieta é muito restritiva, então grande parte dos alimentos destinados aos portadores da doença são extremamente caros e de difícil acesso, Muitas vezes temos que pedir fora dos Estado para consegui-los., A fórmula possui sabor desagradável, onde dificulta fazer a criança aceitar ingeri-lá.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo porque a alimentação td que permite melhorar a alimentação deles ajuda no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a dieta alimentar e o PKU, Positivo: , Seguimos rigorosamente a dieta e conseguimos manter os níveis de fenilalaina , , Negativo: Alimentação pobre, sem possibilidades, todas as dificuldades de encontrar alimentos no comércio e no dia a dia. Restrição social por conta da restrição alimentar. A fórmula é muito ruim e causa, muitas vezes, náuseas durante o consumo</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento será fundamental para o tratamento dos pacientes com fenilcetonúria tendo uma melhor qualidade de vida saúde física mental deles discordo porque conheço um paciente e seus pais vejo a luta deles para manter a saúde do filho e vejo como essa criança tem um jeito diferente triste q chega dar dó na gente é só vendo de perto p entender como é uma luta difícil que afeta todos a volta sabendo q existe essa medicacao que vai trazer melhor qualidade de vida a essas pessoas eu discordo totalmente dessa decisao e espero q essa medicacao seja aprovada para todos garantindo o direito a saude e vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento permite que a pessoa mantenha seus níveis de fenilalanina estável, auxiliando na concentração na escola é facilitando o aprendizado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Níveis de fenilalanina estáveis, diminuindo os danos ao cérebro, pois a oscilação causa danos ao mesmo., Negativo: Não teve.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula metabólica, Positivo: E o único tratamento no Brasil, Negativo: Gosto ruim., Níveis de fenilalanina Oscila.</p>
11/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, A Fenilcetonúria é uma Patologia grave, necessita de um tratamento não só diário mas que é um tratamento que deve ser feito a cada 3 horas, a cada alimento que se escolhe consumir e caso não seguido gera consequências para o resto da vida. Esse paciente necessita de apoio medicamentoso, de ter outras possibilidades de tratamento, o medicamento ajudará na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: KUVAN, Positivo: Qualidade de vida ao paciente., Negativo: Alto custo.</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula, ruim! Sou mãe de um paciente., Positivo: Bom para melhora do paciente., Negativo: Gosto ruim.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula., Positivo: Quase calmante., Negativo: Gosto muito ruim.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O posicionamento deles é pela não incorporação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Mesmo o sabor não agrada, ajuda minha filha no dia a dia , Negativo: Minha filha sente muito enjoou e mal estar, e as vezes o remédio vem vencido, com fungos</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que também tem que haver medicamento para pessoas de todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri 3, Positivo: Bem estar,ajuda a manter o nível de proteínas estavel., Negativo: Tremores e falta de concentração</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas que são portadoras de fenil tem que ter acesso a medicações para ter uma qualidade de vida. E prosseguir uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso do cloridrato de Sapropterina tem que atender a todos que precisam e não só p um determinado grupo e mto menos esse grupo poder usar por um período determinado., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que também que haver medicamentos para pessoas de todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri 3, Positivo: Bem estar,e ajuda a manter o nível de proteínas estavel., Negativo: Tremores e falta de concentração.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por que também te que haver medicamentos para todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku med 3, Positivo: Bem estar,ajuda a controlar o nível de proteínas., Negativo: Convulsões,falta de concentração.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos deveriam ter direito ao uso do kuvan</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: kuvan., Positivo: Efeito positivo foi que eles vão comer tudo que uma pessoa normal come, e vai manter o controle do nível da proteína no organismo, e vão poder ter filhos sem ter a fenilalanina., Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan e pku, Positivo: O pku substitui as vitaminas dos alimentos que eles não comem, já com uso do kuvan eles vão poder se alimentar normalmente., Negativo: O pku é de difícil aceitação por conta do gosto e por sempre está trocando de fabricante.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois minha afilhada merece ter direito ao tratamento. A vida dela já é tão difícil temos que tentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a dieta e com a fórmula., Positivo: Bom depois do diagnóstico podemos conhecer melhor adequar a dieta e manter a qualidade de vida dela., Negativo: É que ela tem vontade de comer outras que ela vê e por isso ela chora, fica triste.</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tenho um vizinho com essa doença e sei o como ele e a família sofre por conta da alimentação dele ,entao se existe uma possibilidade dele pode comer um pouco mais isso vai melhorar muito a vida de toda a familia .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Quero conhecer</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pku nutri, Positivo: Foi difícil mas acostumei, Negativo: Senti enjoos no início</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois gostaria que a minha afilhada tivesse a chance de ter esse tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula e a dieta, Positivo: É bom para manter a saúde controlada ., Negativo: A criança sofre muito com a dieta restrita demais e vê os outros alimentos e quer comer, chora muito e fica triste.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho é portador de fenilcetonúria, portanto acho importante que todos tenham acesso ao programa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tivemos experiências com o uso do PKU, acompanhamento médico e nutricional voltada para o tratamento da fenilcetonúria, tivemos uma experiência positiva o que nos garantiu ter um filho saudável e hoje aos 26 formado em Engenharia Civil., Positivo: O uso do medicamento PKU se faz importante, uma vez que garante ao paciente a reposição das vitaminas e outros necessários a vida, o tratamento é muito importante, pois é a garantia de uma vida normal., Negativo: Rejeição ao uso de algumas fórmulas de PKU,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é um direito contitucional do cidadão e a inclusão deste medicamento no SUS,com acesso a todos e todas que dele precisarem é legítimo e nega a limitação atual,que libera o medicamento para mulheres e ainda determina a situação de gestação., Esta discriminação fere o direito da saúde da própria gestante , e ,fica clara uma intenção muito mais com a economia que o bebê não precise de fórmulas nem de assistência especial do SUS , ou outras despesas decorrentes., Ter o alimento à mesa e dele ã poder se alimentar,é um ato que ninguém imagina o custo psicológico,nutricional,social e humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que com esse medicamento teríamos uma melhor qualidade no nosso tratamento da fenilcetonuria e melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tiver a experiência de usar o diclodrato de sapopterina (kuvan), e durante esse período meus níveis de fenil melhoraram significativamente mostrando a eficiência do medicamento no tratamento da fenilcetonuria., Positivo: Controle do nível de fenilcetonuria, menos oscilação da fenil, alimentação mais diversificada, mais adesão ao tratamento , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho fenilcetonuria e sempre fiz o uso da fórmula metabólica PKU e em todos esses anos nunca tiver outra opção de tratamento de fenil o KUVAN vai ser muito importante no meu tratamento que tem muitas restrições proteicas, sem dúvidas vai ajudar na minha melhor qualidade de vida., Positivo: alimentação saudável , Negativo: dificuldade em tomar a fórmula metabólica Pku, dieta muito restritiva, dificuldade em manter bons níveis da fenil</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pelo que entendi o CONITEC aprovou o cloridrato de Sapropterina apenas para ser usado apenas gestantes fenil, isso ã pode ser pq medicamento tem que ser dado a todos pacientes que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos PKU, Positivo: A fórmula garante o crescimento e desenvolvimento da minha sobrinha. O odor não é forte , Negativo: Por diversas vezes minha sobrinha (que é fenil) deixou de ser convidada para festas e viagens com colegas da escola, causando traumas e exclusão social. Além disso, o gosto da fórmula não é bom e exige potes e balança para qualquer refeição que possa ser feita fora de casa</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O novo medicamento para tratamento irá auxiliar muito mais na vida do paciente , com novos produtos para que eles possam comer , já que em muitas atividades a alimentação do pacientes fica restrita assim podendo interferir até mesmo em atividades sociais. Sou a favor , precisamos do novo medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O uso do Kuvan pode melhorar muito a qualidade de vida dos fenilcetonuricos. Não é fácil viver com uma restrição tão grande. Ter as coisas em casa pra comer e não ter nada que a filha pode comer. Só quem convive com essa doença sabe o quão difícil é. Se o Kuvan pode melhorar um pouco a vida de quem for responsivo, deve ser liberado para todos. Esse medicamento faria com que a pessoa possa comer um pouco mais alguns alimentos sem se preocupar em estar causando um dano irreversível ao cérebro. Peço que por favor, revejam a decisão anterior e liberem o Kuvan para todos. Isso ajudaria mto os pacientes e os familiares. Tenho uma filha de 4 anos e vivo essa dificuldade. Sonho em um dia poder ver ela comendo um simples pão de sal que comemos todos os dias. O simples e que não damos valor no nosso dia a dia é o sonho que tenho de poder vê-lá comendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hoje minha filha só tem acesso a fórmula PKU e que infelizmente nem sempre podemos contar, por faltar e que tem um gosto horrível, o que prejudica a aceitação. Além disso, vivemos com medo de fórmulas de qualidade ruim que possam ocasionar alguma reação na minha filha. Essa fórmula é essencial para o desenvolvimento da minha filha., Positivo: Essa fórmula tem todas as proteínas e vitaminas que minha filha precisa, exceto a fenilalanina. Dessa forma, como minha filha tem uma dieta muito restritiva, essa fórmula complementa a alimentação da minha filha. Se essa fórmula, minha filha pode ter danos irreversíveis ao cérebro. , Negativo: A fórmula hj liberada falta demais, prejudicando o tratamento dos fenilcetonuricos e podendo resultar em um dano irreversível a cada paciente. Além disso, tem um gosto horrível, o que prejudica a aceitação pelos pacientes que tanto precisam dela e que já vivem com uma dieta super restritiva. Além disso, convivemos com o medo de formolizas de qualidade ruim que ganham a licitação por oferecerem um melhor preço e que podem dar reações aos pacientes e ocasionar outros problemas.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois, como a minha filha sei que existem muitas pessoas que poderia ter mais experiências em uma alimentação mais saborosa! Contando que o tratamento com a fórmula é muito difícil pois nem sempre é aceito para algumas crianças pelo fato do sabor ser ruim ! Com dicloridrato de sapropterina os pacientes poderiam ter uma alimentação mais saborosa e um tratamento mais aceitável e eficaz!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: Dieta ajuda a balancear à fenilalanina e a fórmula a desenvolver e controlar o temperamento do paciente , Negativo: Com a dieta não podem ser consumidos alimentos que possuem outros nutrientes como o feijão que é rico em ferro ! E a fórmula não possui um sabor aceitável que acaba causando problemas pois a crianças que não a aceitam pelo sabor</p>
11/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tiraria uma oportunidade para as pessoas com dieta restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos ter acesso a medicação no SUS para oferecer uma qualidade de vida mais adequado aos pacientes acometidos pela PKU. Direitos iguais, olhar de empatia e humanização com aqueles que sofrem tanto com uma dieta restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Dico porco porque vejo tudo que e dificil pra ele e pra gente que esta com ele participando e brincando todos os dias, Ter que me esconder com meu irmao pra comer um salgadinho que ele nao pode comer e nao ficar com vontade;vir nas minhas festinhas e fazer tudo separado pra ele e muito constrangedor essas situações que ficamos muito triste., Muitas histórias que presenciei por exemplo estar na piscina e nao ter o geladinho que ele pode comer porque minha mae faz com leite e ele nao poder comer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para dar mais qualidade de vida às pessoas com fenilcetonúria, o que impacta na sua formação, na qualidade de interação e nas experiências que podem ser oportunizadas a essas pessoas. Inclusive do ponto de vista subjetivo, com efeitos na sua capacidade de expressão, de produção e de criação. Alimentar-se é uma necessidade fisiologica e é também um ato social, que designa o pertencimento a uma cultura, portanto, trata-se de bem-estar na sua acepção mais ampla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem um amigo da escola que tem essa doença e sabemos como a dieta dele é difícil ,para ele vim aqui na minha casa precisamos pesar a comida dele e ficar o tempo todo falando com a mae dele ,então se esse remedio de a possibilidade dele comer um pouco mais ele tera uma qualidade de vida muito melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com o dicloridrato de sapropterina será mais fácil para o tratamento e os pacientes serão mais livres para ter uma alimentação mais saborosa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: Dieta controla a doença e a fórmula ajuda no desenvolvimento do paciente , Negativo: Com a dieta não é possível ter o prazer de uma alimentação mais saborosa e quando é criança é difícil fazer a criança entender que não pode . E a fórmula tem um sabor que não é aceitável pois é ruim</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque acho de extrema importância o uso do kuvan , tenho uma filha com fenilcetonuria com ele possibilita ela de consumir mais alimentos com proteínas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta restrita com proteínas, uso do pku suplemento alimentar , Positivo: O pku (suplemento alimentar)apesar de ter um cheiro horrível e o que ajuda no momento , Negativo: suplemento alimentar cheiro horrível sem contar o gosto , e tenho que ficar calculando tudo o que ela vai comer muito complicado</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com o dicloridrato de sapropterina o paciente será mais livre na alimentação e terá maia desenvolvimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: A dieta balancia o resultado da doença e a fórmula ajuda no desenvolvimento , Negativo: A dieta limita o paciente a ter uma vida alimentar mais saborosa e a fórmula possui um sabor ruim que não é aceitável por alguns pacientes</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minhas filhas fizem um teste com o uso desta e tiveram uma otima aceitação, puderam comer tudo que hoje é proibido pra elas, como mãe eu vejo que seria maravilhoso a implantação da medicação para garantir uma melhor qualidade de vida pra elas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapropterina , Positivo: Com o uso minhas filhas puderam comer muitas coisas que hoje é proibido, conseguimos melhorar a alimentação porque tivemos mais opções para poder ofertar. , Negativo: Não tivemos nenhum efeito negativo, elas não tiveram nenhuma reação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e Fórmula , Positivo: Conseguir controlar os efietos que a doença pode causar nas crianças., Negativo: Algumas vezes a fórmula que é disponibilizada pelo governo nem sempre tem um gosto bom, o que faz com que as crianças sofram a cada mudança, sem contar que a restrição é muito grande e se tivesse o remedio seria mais fácil não só pra nós como familiar, como para os pacientes.</p>
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Pku</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku , Positivo: Pku, Negativo: Pku</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku, Positivo: Pku, Negativo: Pku</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O curvam vai trazer benefícios para todos que tenham a restrição metabólica ajudando a ter uma vida normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o pku e fez o teste com o curvam, Positivo: O curvam se faz necessário para que todos os pacientes pku tenham o mesmo direito de viver uma vida normal como todo mundo comendo sem restrição alimentar, Negativo: Até agora não encontrei nenhum efeito negativo tudo leva a crer que todos podem ter uma vida normal</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula metabólica PKU e curvam, Positivo: O pku substituiu as deficiência dos alimentos com proteína,já o curvam vai possibilitar eles se alimentar com todo tipo de proteína sem ter reação., Negativo: Não encontrei nenhum efeito negativo até agora</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se esse remedio vai aumentar a tolerancia de fenilalanina do paciente não é para ter duvida pois é logico que vai aumentar a qualidade de vida dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo. Pois eu como mãe de pacientes fenil eu sei do meu direito como mãe e direito das minhas filhas fenil receber o tratamento para a fenil. Minhas filhas e todos os pacientes fenil necessita e tens o direito de um tratamento digno para tratar a fenil como deve ser. Minhas filhas querem poder ter um filho normal no futuro e com um tratamento eficaz para a saúde delas elas irão conseguir pois confiamos no tratamento pelo SUS e sabemos que o SUS pode dar um tratamento digno e eficaz para minhas filhas e todos os pacientes fenil. Eu e minhas filhas lutamos todos os dias com a fenil para evoluir cada vez mais o seu tratamento e a fenil ficar como deve ser. Minhas filhas e todos os pacientes fenil merecem o tratamento para fenil!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo do posicionamento da Conitec, pois convivo com um portador da Fenilcetonúria e vejo o quanto é difícil a restrição alimentar no seu dia a dia, tendo somente uma alternativa de tratamento, que mesmo ajudando não é tão eficaz como o dicloridrato de sapropterina, no qual pode diminuir o nível de finil no organismo. O dicloridrato de sapropterina pode ajudar os pacientes a terem uma vida mais normal e pode também ajudar os futuros pacientes a não desenvolverem retardo mental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação melhoraria a aderência do paciente ao tratamento, contribuindo para uma boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo da não ampliação do dicloridrato de sapropterina para todos os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Kuvam para teste, formulas Rilla, Danone PKU Nutri, entre outras providas pelo estado., Positivo: Durante o uso do Kuvam mais disposição menos traços depressivos e mais assertividade, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri e Rilla, Positivo: Parte chave do crescimento pois sem ela a criança cresce privada de suas necessidades mais primarias, Negativo: Fórmulas: machucados nos lábios, ânsia de vomito, perda de apetite, dificuldade de fazer a criança tomar regularmente (gosto ruim e cheiro ruim)</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O uso de DICLORIDRATO DE SAPROPTERINA poderei me alimentar proteínas naturais melhorando meu metabolismo e facilitando minha dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta e Fórmula, Positivo: Com a dieta e a formula PKU Nutri 3 concentrated melhorou minha atenção, minha percepção cognitiva e melhorou meu sistema nervoso central, e coordenação motora e emocional ., Negativo: No começo do tratamento a fórmula (LEUCINA, ISOLEUCINA,LISINA,TREONINA,TRIPTOFANO,VALINA e METIONINA) era manipulada em uma farmácia de manipulação sob orientação de uma nutricionista de uma clinica onde fazia tratamento porem com este tipo de farmaco eu vomitava e as pernas ficavam doendo .</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri e Rilla, Positivo: A fórmula é parte chave do crescimento, pois, sem ela, a criança cresceria privada de suas capacidades mais primárias., Negativo: Das fórmulas: Machucados nos lábios, ânsia de vômito, perda de apetite, dificuldade de fazer a criança tomar regularmente, pois é bastante ruim o sabor e cheiro.</p>
11/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Seria um modo de inclusão social poder oferecer a estas pessoas uma vida sem muitas restrições alimentares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um remédio tão importante e tão caro deve sim ser fornecido pelo Estado/Governo. A ausência desse auxílio pode acabar em vidas preciosas perdidas pela falta de capacidade financeira de muitas famílias de poder comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Kuvan para teste, fórmulas Rilla, Danone - PKU nutri, entre outras providas pelo estado., Positivo: Durante o uso do Kuvan notou-se mais disposição, menos traços depressivos e mais assertividade por parte do paciente., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri e Rilla, Positivo: Essa fórmula é parte chave do crescimento, pois sem ela a criança cresceria privada de suas capacidades mais primárias., Negativo: Machucados nos lábios, ânsia de vômito, perda de apetite, dificuldade de fazer a criança tomar regularmente por conta do sabor e do cheiro não serem atrativos.</p>
11/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do posicionamento da CONITEC, da não ampliação do dicloridrato de Sapropterina para todos os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Kuvan para teste, fórmula Rilla, Danone - PKU Nutri, entre outras providas pelo estado, Positivo: Durante o uso do kuvan, mais disposição menos traços depressivos e mais assertividade, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri e Rilla, Positivo: com a fórmula a criança consegue absorver os nutrientes, sem ela a criança cresceria privada de suas capacidades primárias, Negativo: machucado nos lábios, ânsia de vômito perda de apetite, dificuldade de fazer a criança tomar regularmente devido ao cheiro e gosto.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Em minha opinião, contando como profissional de saúde bucal, me preocupa muito a relação de doenças na cavidade bucal com dietas rica em carboidratos e açúcares que esses pacientes consomem, sendo que o produto em questão, consegue reduzir a enzima FAL em seu organismo proporcionando um ingestão de alimentos variados mais próxima do normal, além do que comprovadamente, protegendo o organismo desses pacientes e melhorando sua qualidade de vida. Vale lembrar, que segundo OMS, ao estado de saúde compõe um estado completo de bem estar físico, mental e social, não apenas a ausência de doença. Assim, as opções terapêuticas existentes, acabam que afastando os oxímetros deste conceito de saúde, tendo impacto direto em sua vida e meio social. Os estudos sobre a medicação em questão comprovam que, para os pacientes respondestes, existe uma melhora física, mental e social. Além disso, cito ainda os princípios de nosso SUS, Universalidade, equidade e integralidade nos serviços e ações de saúde. No entanto, mesmo que não aja estudo sobre a qualidade de vida e a medicação no país, facilmente é possível encontrar relatos de pacientes fora do país que fazem uso da medicação, relatando uma melhora significativa em suas vidas, o que corrobora com as ações da OMS e SUS. Solicito encarecidamente aos auditores, que vejam o caso com olhos humanizados, para que possamos promover um estado completo de saúde para esses pacientes que necessitam muito de uma dieta equilibrada. Agradeço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 2 netos com fenilcetonúria e vejo diariamente a dificuldade em manter a dieta e tomar a fórmula de aminoácidos. É uma dieta muito restritiva e cara. O uso do kuvan iria ajudar muito no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos pku nutri. , Positivo: Garante a nutrição do paciente. , Negativo: Sabor muito ruim, difícil adesão, vive tendo falta no SUS, muito caro e difícil de comprar caso seja necessário.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da liberação do medicamento para todosportadores de fenilcetonuria do brasil.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku , Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho q deveria ter mais tratamentos gratis</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Neston e Pku nutri, Positivo: A paciente teve bons efeitos positivos , Negativo: Quando faltou o produto ela teve uma crise</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, "O posicionamento inicial da Comitê, diz que recomenda apenas para mulheres em período pré-concepcional ou em período gestacional. Esse posicionamento é totalmente infundado visto que a maioria dos casos ocorrem de as mulheres ficarem grávidas sem planejar, sendo assim tornando a possibilidade do filho nascer com alguma seqüela dependendo do nível de fenilalanina no corpo. , O mais correto seria o SUS liberar o BH4 para toda a população que comprovadamente tenha uma resposta ao medicamento, já que está clinicamente comprovado que o medicamento gera uma melhora extremamente significativa nas pessoas são responsivas a ele. Posso falar por experiência que quanto mais velhos nós vamos ficando mais difícil é manter o nível de FAL baixo., No meu caso fiz os testes com o remédio e tive ótimos resultados, sem a utilização do remédio o meu nível de fenilalanina estava em 11 após o uso do remédio (7 dias) baixou para 5, ou seja, baixou mais de 50% o meu nível de FAL no sangue. Nesse curto tempo em que utilizei o BH4 consegui verificar que fiquei menos agitado, tive maior facilidade de me concentrar para realizar as tarefas entre outras, "</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: eu tive a experiência com o KUVAN (BH4), Positivo: No meu caso fiz os testes com o remédio e tive ótimos resultados, sem a utilização do remédio o meu nível de fenilalanina estava em 11 após o uso do remédio (7 dias) baixou para 5, ou seja, baixou mais de 50% o meu nível de FAL no sangue (segue em anexo o resultado do teste de 7 dias feito com o medicamento) . Nesse curto tempo em que utilizei o BH4 consegui verificar que fiquei menos agitado, tive maior facilidade de me concentrar para realizar as tarefas entre outras, , Negativo: não senti nenhum efeito colateral,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: faço a utilização da fórmula PKU 3,, Positivo: com essa fórmula consigo suprir um pouco a minha necessidade de proteína, Negativo: nele ainda falta a proteína fenilalanina, é remédio extremamente difícil de tomar devido ao gosto. e ele não tem uma eficácia tão boa que nem o kuvan, visto que eles agem de formas diferentes. o BH4 ajuda a diminuir a quantidade de FAL no corpo e PKU ele supre algumas proteínas</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Tenho um sobrinho que é PKU e acompanho de perto as dificuldades que meu irmão e cunhada enfrentam. É muito desafiador manter o menino dentro de uma dieta tão rígida, pois implica em problemas de cunho social e afetivo. É muito fácil alguém dizer ""coma alface"", ""coma mais vegetais"", ""desculpe filho, vc não pode comer brigadeiro na festinha do seu amigo x"". Já imaginou dizer isso ao seu filho? O pior de tudo é que vejo e acompanho todo o sofrimento que minha família passa, com todas as dificuldades neurológicas/psicológicas que o menino enfrenta. Vc percebe que ele tem o ""pensamento lento"", se é que posso dizer assim. Demora para responder e também apresenta mais dificuldades no aprendizado, além de ser uma criança inquieta. No fim, sem o tratamento correto, todos saem perdendo: a família, a criança e a sociedade como um todo, uma vez que a minha cunhada parou de trabalhar para cuidar integralmente do meu sobrinho. Uma pessoa a menos no país gerando renda."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A incorporação do cloridrato de sapropterina pode favorecer muitos pacientes que não conseguem manter níveis adequados de fenilalanina sérica de modo crônico e vivem as consequências da hiperfenilalaninemia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cloridrato de sapropterina - Kuvan , Positivo: Melhora expressiva nos níveis de fenilalanina sérica, possibilitando inclusive que pacientes não tenham a necessidade de fazer dieta restrita em grupos alimentares ricos em proteína. , Negativo: Não houve efeitos negativos com os pacientes que fizeram uso da medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina. , Positivo: Garantia do aporte proteico adequado aos pacientes. , Negativo: Dificuldade em adesão ao tratamento dietético em longo prazo, desgaste no esmalte dentário com o uso prolongado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A fenilcetonuria é uma doença que exige uma dieta alimentar extremamente rígida, e isso interfere diretamente na qualidade de vida do paciente. Se o paciente for responsivo nada mais justo q ele possa fazer uso e ter uma qualidade de vida melhor. Não existe lógica em só meninas poderem fazer uso, já q ambos os sexos são afetados e também todas as faixas etárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Devido a escassez de tratamento, da falta de alimentação apropriada, da falta de medicamentos, aqui no Brasil, para pacientes acometidos por EIM (Erro Inato do Metabolismo), é imprescindível q o Dicloridrato de Saproptetina (Kuvan) passe a ser uma opção viável, factível e acessível a TODOS os pacientes., A alimentação é, e sempre será, o principal fator social da humanidade., Desde a idade média, neanthertais já se reuniam em torno de fogueiras enquanto a caça era preparada. Passando pela última ceia, prova irrefutável dessa teoria., Nos dias atuais essa prática ainda é percebida, ou seja, todas as reuniões sociais são realizadas em torno de uma ""ceia"", nem q seja um simples cafezinho., Ora, dada a importância histórica do alimento, faz sentido enxergar o alimento como a principal ferramenta para a inclusão social e q todos sejam incluídos socialmente, por meio da alimentação., A adoção do Kuvan, nesse sentido, é de suma importância para q todos os pacientes possam ter esse entrosamento social e, por consequência, uma melhor qualidade de vida, já q vivemos em uma sociedade e fazer parte de uma comunidade tb ajuda na saúde mental dos pacientes."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: KUVAN:, Tive a oportunidade de acompanhar de perto pacientes q foram testados com o Kuvan e tiveram resultados extraordinários., Por conta disso, quero para os meus filhos essa esperança de uma vida melhor., Positivo: KUVAN:, Tive a oportunidade de acompanhar de perto pacientes q foram testados com o Kuvan e tiveram resultados extraordinários., Negativo: KUVAN:, Falta de acesso amplo ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FÓRMULA ISENTA DE FENILALANINA:, , KUVAN:, Tive a oportunidade de acompanhar de perto pacientes q foram testados com o Kuvan e tiveram resultados extraordinários., Positivo: FÓRMULA ISENTA DE FENILALANINA:, Controle dos níveis de fenilalanina , , KUVAN:, Tive a oportunidade de acompanhar de perto pacientes q foram testados com o Kuvan e tiveram resultados extraordinários., Negativo: "FÓRMULA ISENTA DE FENILALANINA:, Poucas opções de ""sabor"", o q dificulta a adesão ao tratamento, Poucas opções de ""fabricante"", já q o paladar é individual, , KUVAN:, Falta de acesso amplo ao medicamento"</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho de dois anos realizou o teste de responsividade do Kuvan e obteve um aumento da tolerância em 40%. , Positivo: Houve um aumento de tolerância quanto ao consumo de fenilalanina em 40%, Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Mesmo o mínimo de 30% no aumento da dieta ajuda muito o tratamento e há relatos de que o medicamento melhora o desempenho neuropsíquico do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao kuan,sem excesso de gênero. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos , Positivo: Abaixa os níveis de fenilalanina., Negativo: Muito ruim pra ingerir,com gosto muito ruim,o que mta vezes o paciente rejeitar a fórmula e algumas vezes levam a ter dores abdominais.
12/04/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
12/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento vai permitir que e eu possa comer coisas que hoje eu ão posso, facilitando minha vida social, pois evito sair de cs, pois normalmente nos lugares ão tem o que eu possa comer. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuan, Positivo: Ajudar a manter a fenil baixa e evita os picos de fenilalanina no sangue, na escola senti mais facilidade para me concentrar., Negativo: ão percebi nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula de aminoácido (PKU), Positivo: Ajuda a diminuir minha fome., Negativo: O gosto e muito ruim o cheiro também, muita das vezes me deixando envergonhado, pois qdo estou tomando fora de cs, as pessoas olham p mim c jeito q o cheiro esta incomodando.
12/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rilla PKU e o Danone PKU , Positivo: O meu filho não teve nem uma reação , Negativo: Nem um
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes tem o direito ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a incorporação do medicamento sapropterina ao sus, pois é de suma importancia para a alimentação dos fenilcetonuricos tendo em vista que a dieta restrita é de alto custo e de difícil acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes devem receber o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Apesar de termos poucos pacientes em uso da tecnologia, vê-se claramente que após o uso do BH4 os níveis de fenilalanina melhoraram, ficando dentro ou muito próximo dos valores alvo de 2-6mg/dL, mantendo a dieta habitual e o uso de fórmula metabólica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dicloridrato de Sapropterina (BH4), Positivo: Redução dos níveis de FAL em paciente responsivo em teste de responsividade., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula metabólica isenta de fenilalanina e dieta com baixo teor de fenilalanina., Positivo: Oferta proteica adequada, crescimento saudável, controle dos níveis de FAL e prevenção de danos neurológicos., Negativo: Dieta extremamente restrita, a base de carboidratos e a fórmula metabólica isenta de fenilalanina tem sabor e odor extremamente desagradáveis.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento SAPROPTERINA é extremamente importante para os Fenilcetonuricos. A grande maioria das famílias não tem a possibilidade de adquirir o medicamento por questões financeiras e dificuldades de acesso ao medicamento. No Brasil o SUS é extremamente eficiente e é o canal mais indicado para que o medicamento chegue e atenda a demanda.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos os pacientes tem o direito ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento irá melhorar a qualidade de vida de pacientes portadores de fenilcetonúria, pois não é fácil viver com tantas limitações na alimentação em um país onde os produtos específicos para complementação da mesma não existem (como massas hipoproteicas) e o pouco que ainda existe no Brasil é inacessível para grande parte da população, pois R\$ 60,00 em uma massa de macarrão de 500g não é para todo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Inclusão social já que todos os eventos são rodeados de comida e nos mesmos dias um fenilcetonurico pode comer e com o uso desse medicamento seria possível comer mais próximo do normal., Negativo: Não Existe.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ainda que haja somente 30% de aumento na dieta, essa diferença é significativa no conjunto do tratamento, e também existe muitos relatos de melhora do desempenho neuropsíquico dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos os pacientes tem o direito ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que se esse remédio fosse disponibilizado pelo SUS, melhoraria a qualidade de vida das pessoas que necessitam dessa medicação, além disso, o tratamento deve ser oferecido a todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan , Positivo: Redução da faixa de fenilalanina no sangue , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula , Positivo: Controle da fenilalanina , Negativo: Nenhum, apenas gosto ruim</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, mesmo o mínimo de 30% no aumento da dieta ajuda muito o tratamento e há relatos de que o medicamento melhora o desempenho neuropsíquico do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Com o uso do Cloridrato de Sapropterina, os portadores de fenilcetonúria vão poder se alimentar c mesmos restrição, o que vai facilitar a vida desses paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos os pacientes tem o direito ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, AGREGARIA MUITO EM QUALIDADE DE VIDA, PODER COMER COISAS DIFERENTES, EM MAIOR QUANTIDADE E ATÉ NO EMOCIONAL DO PACENTE, COM CERTEZA O PACIENTE NÃO SE SENTIRIA EXCLUÍDO EM MUITAS SITUAÇÕES.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AINDA NÃO TIVEMOS EXPERIENCIA COM MEDICAMENTOS, Positivo: NÃO TIVEMOS EXPERIENCIAS, Negativo: NÃO TIVEMOS EXPERIENCIAS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: MANTÉM O SISTEMA IMUNOLOGICO DO PACIENTE EM CONDIÇÕES DE TER UMA VIDA SAUDAVEL, Negativo: TEMOS GRANDES DIFICULDADES EM RELAÇÃO AO GOSTO DO PKU. ENTÃO, ACONTECE MUITAS VEZES A TROCA DA MARCA DO PKU. É MUITO DIFÍCIL ACUSTOMAR NOVAMENTE A UM GOSTO DIFERENTE.AS CRIANÇAS NÃO QUEREM TOMAR!</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos os pacientes tem o direito ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos os pacientes tem o direito ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos os pacientes tem o direito ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Trazendo benefícios para os pacientes sempre positivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque deve ser acessível a todos que possam se beneficiar com o medicamento, direito da igualdade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	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
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes tem direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque nem todos temos uma renda para comprar a medicação quero que minha filha tenha o direito dado a todos de uma alimentação adequada como portadora de fenilcetonuria sabemos que muitos alimentos são restritos com a medicação kuran não somente ela mais todos os portadores poderiam ter uma qualidade de vida muito melhor e serão muito mais felizes e psicologicamente viverão melhor !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de sapropiterina, Positivo: Minha filha é responsiva a medicação, Negativo: Não houve nada negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e formula, Positivo: A formula é necessária e vital , Negativo: É essencial para sua vida mas de gosto horrível e sabor muito ruim cor amarelada e cheiro de peixe podre</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Precisamos do kurvan</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kurvan, Positivo: Foi muito eficaz para meu filho , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes têm direito a esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o tratamento de dicloridrato de sapropterina vai melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem fenilcetonuria em diversos aspectos. , Na questão intelectual: Os pacientes mesmo fazendo a dieta restrita, tem altos e baixos nas medições de fenil. Quando está alto prejudica na atenção, raciocínio e concentração dos paciente. Com o uso do medicamento terá um controle maior dos níveis de fenil assim melhorando seu intelecto e desempenho., Na questão social: Pelo falo das crianças e adolescentes sofrerem por exclusão de eventos com amigos e a escola por não ter um alimento dentro da dieta. Isso acontece muito e é muito prejudicial para a vida social deles. Com o uso do medicamento os portadores estão mais abertos a participar dos eventos sem serem discriminados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou prima de uma fenilcetonúria, e o Kuvan ã pode ser fornecido apenas na gestação ... entendo que para todos é o correto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina , Positivo: Sou mais velha que minha prima e por várias vezes ficamos c ela, o tratamento dado é o que a deixou sem ter sequelas ...., Negativo: Infelizmente tínhamos que dar a ela, enqto pequena a fórmula e sinceramente dava náusea de tão forte o cheiro.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Na minha opinião todos devem ter direto a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula de aminoácidos., Positivo: Eles teriam melhor qualidade de vida., Negativo: Podem ter danos irreversíveis.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se tem medicamento tem que ser para tratar todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ele merece o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito ao remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: Teriam qualidade de vida melhor., Negativo: Seram acometido a graves danos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: Eles tem qualidade de vida melhor., Negativo: Podem ser acometido a graves lesões cerebrais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ñ dá p melhorar um tratamento que todos tem direito fornecendo apenas p um grupo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Composto p suprir as proteínas ñ ingeridas na dieta, , OBS. No campo acima tem que ter uma opção diferente p amigos e familiares marcar, uma vez que é um campo obrigatório p marcar, Positivo: Nutri e supre o que o fenil ñ alimenta , Negativo: Sabor ñ palatável, cheiro ruim</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos o direito ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tratamento p todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: Eles terá qualidade de vida melhor., Negativo: Podem ter sério problemas na cabeça.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Terá qualidade de vida, Negativo: Terá sério problemas.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Opinião de pessoa que possui familiares (pacientes) que tem experiências com os medicamentos, produtos ou procedimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	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
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou pai de uma criança fenil. Discordo porque penso que se existe um tratamento promissor para os pacientes com fenilcetonúria ele deve ser disponibilizado para esse público alvo. Pois melhoraria em muito a qualidade de vida deles e seria também uma forma de inclusão no convívio social. Pois em quase todo lugar não tem nada que eles possam comer. Tem que levar pronto de casa junto com a fórmula., E, segundo uma amiga que já usou o medicamento kuvan ela diz que melhorou e muito pois foi possível inserir muitas coisas no cardápio de seu filho que antes ele não poderia comer pois a restrição na dieta ficou um pouco menos rígida., Parece pouco para quem não convive, mas para um indivíduo com fenilcetonúria e seus familiares é muito gratificante. São novas portas que se abrem. Também é inclusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula e a dieta restrita em proteínas., Positivo: Minha filha tem 1 ano e 10 meses e tem diagnóstico tardil., Ela foi diagnosticada somente com 1 ano e 3 meses. Por causa disso, ela tem atraso no desenvolvimento. , Ela ainda não anda, não fala e sofreu muito com convulsões do tipo síndrome de West., Depois que ela iniciou o tratamento com a fórmula e a dieta ela melhorou muito.as convulsões passaram mas ela ainda toma remédio pra convulsão. Ela tem muita alteração de humor., , Negativo: A fórmula tem cheiro e gosto muito desagradável. A dieta é muito restrita., Ela nunca pode comer o que comemos em família. Minha filha só come abóbora e batata em suas refeições. Tentamos diversificar seu cardápio mas é difícil ela aceitar. Minha filha ainda não fala mas já fica desejando o que comemos.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um absurdo autorizar p um grupo, DIREITO DE TODOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esses pacientes precisam que o governo disponibilizam os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos nós pacientes temos direito a qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula de aminoácidos fórmula horrível, sabor e qualidade , Positivo: A única opção que temos disponível , Negativo: Sabor, irritação, desconforto gástrico, gastrite</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Penso que o paciente deve continuar recebendo a medicação gratuita, tendo em vista que a família não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Desejo que os pacientes recebam a medicação gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento tem que ser para todos. Os pacientes precisam de qualidade de vida. Só Deus sabe como é difícil manter uma dieta, fazer o uso de uma fórmula com gosto e cheiro horrível. Ver um filho pedindo uma comida que não pode dar. Ficar triste em ver o irmão comendo o que eles não podem. Isso é de cortar o coração. Pedindo pra repetir e não poder porque já comeu o que a dieta permitiu. Um dia a dia difícil sendo que o tratamento pode ser ampliado. Nossos filhos gritam por uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula., Positivo: Dieta e uso da fórmula mantendo as taxas controladas. , Negativo: Fórmula com cheiro e gosto ruim, dificuldade da criança fazer uso. Pessima qualidade. Os pacientes precisam de uma qualidade de vida melhor</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o tratamento de dicloridrato de sopropterina vai melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem fenilcetonúria em diversos aspectos. , Na questão intelectual: Os pacientes mesmo fazendo a dieta restrita, tem altos e baixos nas medições de fenil. Quando está alto prejudica na atenção, raciocínio e concentração dos pacientes. Com o uso do medicamento terá um controle maior dos níveis de fenil assim melhorando seu intelecto e desempenho., Na questão social: Pelo fato das crianças e adolescentes sofrerem por exclusão de eventos com amigos e a escola por não terem um alimento dentro da dieta. Isso acontece muito e é muito prejudicial para a vida social deles. Com o uso do medicamento os portadores estão mais abertos a participar dos eventos sem serem discriminados.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta restrita e uso da fórmula PKU., , Positivo: A fórmula atende bem no sentido de fornecer as vitaminas necessárias. , , Negativo: A dieta é muito restrita, precisa de muito preparado específico e com cuidado para fazer os alimentos. Muito difícil de fazer os alimentos com um gosto que os pacientes gostam. , A fórmula tem um gosto muito ruim, é enjoativa e muitas vezes os pacientes se negam a ingerir.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porque os pacientes tem o direito de um tratamento que funciona ...E muito difícil conviver com uma dieta rigorosissima pela vida inteira 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula e dieta, Positivo: , Negativo: O tratamento poderia ser mais eficaz
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter o direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter direito 2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan , Positivo: poder comer muito mais do que normalmente eu como e tive mais atenção nos estudos , Negativo: Nenhum 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter direito 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque a utilização desse medicamento melhoraria bastante a qualidade de vida do meu filho que hoje convive com muitas restrições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: Efeito positivo ajuda no controle da doença., Negativo: Efeitos negativos a Dieta é bem restritiva a fórmula não tem um sabor agradável causa algumas aftas na boca do meu filho.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Eu apoio , e namoro um fenil e quero o bem dele e os demais , e espero que dê tudo certo se Deus quiser!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu namorado tem que tomar uma fórmula para o resto da vida dele , e sou eu que faço todos os dias , Positivo: Ele tomando nós horários corretos ajuda ele e não altera os exames , Negativo: Fora de hora ou esquecendo de tomar a fórmula altera o exame dele</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mas reuniões que fizeram para explicar melhor para os companheiros e familiares de quem tem fenil , explicaram para nós como funciona e tudo mais , Positivo: Fazendo tudo direitinho ajuda eles demais , tendo responsabilidades e comprometimento , Negativo: Nenhum negativo</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Ajudar ao próximo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq deveria ter mais recursos para os fenil, disponibilizem novos medicamentos para melhoria de vida deles pra que eles pode-se come um pouco a mais na sua deita .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kunva, Positivo: Com o medicamento eles se sentem melhor com mais energia até gosta do gosto sempre come direito e em relação ao medicamento novo seria outra melhoria de vida. Que permite a eles come um pouco a mais na sua deita. , Negativo: Nao tenho ponto negativo e sim só pontos positivos em relação ao medicamento novo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kunva, Positivo: É de grande importância pra esse paciente que traz vitalidade mais prazer e satisfação em aspectos de vida. , Negativo: Em relação ao procedimento foi tudo bem .</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o tratamento de dicloridrato de sapropterina vai melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem fenilcetonuria em diversos aspectos. , Na questão intelectual: Os pacientes mesmo fazendo a dieta restrita, tem altos e baixos nas medições de fenil. Quando está alto prejudica na atenção, raciocínio e concentração dos paciente. Com o uso do medicamento terá um controle maior dos níveis de fenil assim melhorando seu intelecto e desempenho., Na questão social: Pelo falo das crianças e adolescentes sofrerem por exclusão de eventos com amigos e a escola por não ter um alimento dentro da dieta. Isso acontece muito e é muito prejudicial para a vida social deles. Com o uso do medicamento os portadores estão mais abertos a participar dos eventos sem serem discriminados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta restrita e uso da formula PKU., Positivo: A formula atende bem no sentido de fornecer as vitaminas necessárias., Negativo: A dieta é muito restrita, precisa de muito preparado específico e com cuidado para fazer os alimentos. Muito difícil de fazer os alimentos com um gosto que os pacientes gostam. , A formula tem um gosto muito ruim, é enjoativa e muitas vezes os pacientes se negam a ingerir.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não há como concordar com a não aplicabilidade do medicamento para casos de fenilcetonúria, pois o medicamento amplia a qualidade de vida, saúde e bem estar de várias formas do usuário. Acabamos tendo nossa vida social limitada, várias situações onde a criança fenil e a nossa família poderia estar socialmente interagindo, muitas vezes não acontece, pois sabemos do desafio de estar em um ambiente com uma criança que não pode ter a escolha de igualdade alimentar, e estamos falando de consequências severas no não cumprimento da dieta alimentar e do consumo do complemento alimentar. O medicamento nos traz esperança, esperança de uma vida igualitária, de uma vida sem questionamentos dessa criança, isso se reflete na autoestima, no bom humor, aprendizado, desenvolvimento físico e psicológico deste indivíduo. Minha justificativa é que a cada minuto nós teríamos com o fenilcetonúrico uma vida mais igualitária em vários aspectos. Então discordo plenamente pelo não uso do medicamento em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta restritiva, muito restritiva e o complemento alimentar que são os tratamentos disponíveis atualmente., Positivo: Ambos citados anteriormente são para uma vida com desenvolvimento normal, físico, psíquico e intelectual. , Negativo: Dificuldade de aceitação, questionamentos, tristeza pela não igualdade, complexo de inferioridade. Custo elevado dos alimentos com baixa proteína. Uso contínuo do complemento alimentar, cujo sabor não é agradável.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo, pois poderá melhorar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan., Positivo: Reação satisfatória., Negativo: Não ouve.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: Resultado satisfatório , Negativo: Não ouve nenhum</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo, considerando que todos os indivíduos que realizam a triagem neonatal com diagnóstico de fenilcetonúria têm o direito igual ao tratamento medicamentoso com Dicloridrato de Sapropterina, independente do sexo e idade. A medicação proporciona ao paciente maior variedade na dieta, com a possibilidade de diminuir a prescrição da Fórmula Metabólica isenta de fenilalanina e melhorando a qualidade de vida do paciente. Importante considerar que no Brasil temos muitas limitações na obtenção dos alimentos hipoproteicos, por terem um custo elevado e a maioria das nossas famílias são de baixa renda. Sou a favor da ampliação do uso do Dicloridrato de Sapropterina no tratamento de todos os pacientes testados nos Centros de Referência para tratamento da Fenilcetonúria, responsivos à medicação, maiores de 5 anos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já testamos a responsividade ao dicloridrato de sapropterina em vários pacientes atendidos no nosso Centro., Positivo: Para os pacientes responsivos à medicação, puderam ter a dieta mais variada e assim ficaram mais aderentes ao tratamento., Negativo: Não foram observados efeitos negativos até o momento</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Porque todos os pacientes tanto homem quanto mulher tem direito ao medicamento curvan</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente formula, Positivo: Com o curvam melhorias de vida e na alimentação , Negativo: A fórmula tem gosto e cheiro muito forte</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Cuidei de um bebê fenil, hj Está c 25 anos, o medicamento tem que atender todos os sexos e todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restrita em proteína , Positivo: Esse tratamento dado é q fez eu ver um bebezinho lindo crescer saudável, ser inteligente tendo oportunidade de ã ter sequelas. , Negativo: Uma dieta mto restrita, a base de vegetais, legumes e frutas, mas tudo mto dosado para ã passar da quantidade que podia comer por dia., Ela foi crescendo, começou a lutar c as diferenças, pq os coleguinhas na escola comião de tudo, cresceu mais e começou a ã querer mais levar sua alimentação p os lugares por constrange-la, qdo saía c amigos tomava um suco ou um refri, comia uma batatinha frita e chegava em casa com mta fome ??, na época da faculdade, no trabalho em alguma festa tudo isso sempre se repeti. , Toma uma fórmula desde bebê que já rejeitou pelo cheiro e o sabor.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Todos tem direito.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque todos devem ter direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque todos devem ter direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Acho válido todas as recomendações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU , Positivo: Regulagem da taxa de fenilalanina , Negativo: Efeito negativo com relação a fórmula pku da marca Soinfant, devido a cheiro e gosto, são horríveis.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só tive contato com benzoato de sodio, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao concordo porque acho que como todos pagam impostos devem ter direito de receber o medicamento pelo Sus 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Fórmula metabólica para fenilcetonúricos, Positivo: , Negativo:
12/04/2021	Paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso e direito 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS DEVEM TER ACESSO E DIREITO AO MEDICAMENTO 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito aos medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos devem ter direito! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A qualidade de vida de uma criança com PKU pode melhorar muito com a autorização das solicitações de suplementos e medicamentos adequados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter o direito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o acesso à fórmula Kuvan deve ser fornecida a todos os portadores da fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É difícil para os pacientes manterem o nível de fenilalanina adequado no sangue, levando os a terem sintomas neurológicos importantes que impedem uma vida independente e com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento é direito de todos e qdo é um medicamento que atente ainda num pequeno da população ã tem pq beneficiar uns, tem que ser p todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deve ser para todos. Todos tem direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU nutri da danone, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri da danone, Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha tem o direito de ter o melhor tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a formula pku , Positivo: Essencial para criança , Negativo: O sabor muito forte</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Dificuldades de acesso. Custo alto, não temos condições de adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: composto de aminoácidos, PKU, Positivo: Complementa a dieta diária. medicamento necessário, atualmente fornecido pelo governo do estado de MG., Negativo: não há, efeitos negativos são grandes quando faltam o medicamento na farmácia do município.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas pessoas precisam da medicação disponível para uma qualidade de vida melhor, tendo em vista a dificuldade na elaboração da dieta, e a falta de opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a medição faz a diferença na vida social , para uma melhor qualidade de vida , aos portadores dessa deficiência, pois com a medicação, aumenta a quantidade e a qualidade que os pacientes precisam e podem se alimentar . A restrição qto aos alimentos para os portadores de fenilcetonuria é muito gde , esses pacientes podendo ter mais opções, com o uso do docloridado de sapropterina , melhorará a qualidade de vida .,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: dicloridato de sapropterina ( lucano), Positivo: uma abertura maior na quantidade de qualidade dos alimentos, podendo consumir alimentos normais até em valores . como a dieta é muito restrita o valor da alimentação é exorbitante. Com a medicação a alimentação chega a ser próximo de uma alimentação normal . Com isso minha filha poderia se alimentar melhor , com um custo mensal justo , e como já citei , mais quantidade e opções de alimentos , Negativo: não tive efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ter um medicamento que da certo aprovado p um determinado tratamento, tem se ser para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O BRASIL JÁ TRATA A FENILCETONÚRIA HÁ MUITOS ANOS E DESDE 2001 COM APOIO DO SUS, EM TODOS OS ESTADOS BRASILEIROS, PARA RECEBER A FÓRMULA ESPECIAL. MUITOS PACIENTES NÃO CONSEGUEM FAZER O TRATAMENTO DE FORMA IDEAL PORQUE LHES FALTA MUITAS VEZES AS FÓRMULAS (QUE FALTAM EM ALGUNS ESTADOS), LHES FALTA DINHEIRO PARA ADQUIRIR ALIMENTOS ESPECIAIS (NÃO SUBSIDIADOS) E QUE SÃO MUITO CAROS, ALGUMAS VEZES LHES FALTA ESTÍMULO PARA SEGUIR EM FRENTE DIANTE DOS OBSTÁCULOS DE DISTÂNCIA, DE FINANÇAS, DE APOIO DE FAMILIARES OU GESTORES PÚBLICOS. OUTRAS VEZES O DESÂNIMO VEM DOS SINTOMAS NEUROLÓGICOS QUE OS PACIENTES APRESENTAM POR NÃO CONSEGUIR REALIZAR O TRATAMENTO IDEAL. PRECISAMOS MUDAR ESTA REALIDADE, E FORNECER MEDICAMENTOS ALTERNATIVOS PARA FACILITAR O TRATAMENTO JÁ TÃO SOFRIDO DESTES PACIENTES. ACREDITAMOS NO SUS E QUEREMOS QUALIDADE DE VIDA PARA OS PACIENTES. QUEREMOS INCORPORAR A SAPROPTERINA NO SUS PARA TODOS OS PACIENTES QUE RESPONDEM AO TESTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O cloridrato de sapropterina é benéfico para todos os pacientes com fenilcetonúria , assim o ideal é que seja disponibilizado não só para gestantes, como também para pacientes de todos os sexos e idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de Aminoácidos, Positivo: O uso regular da fórmula e a adoção da dieta com as devidas restrições para a tratamento evitam danos cerebrais, como problemas motores ou de natureza cognitiva., Negativo: A fórmula não é agradável ao paladar nem ao olfato, o que dificulta seu uso especialmente em pacientes infantis. Além disso, mesmo com o uso da fórmula, a dieta deve ser seguida com rigor. Essa dieta por sua vez é muito restritiva, com uso de vários produtos específicos e escassos.</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, usei o remédio , fui responsiva, e tomando ele posso ter mais opções de comidas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: como fui responsiva ao medicamento, fiquei feliz pq sei que poderia comer coisas que hoje não posso, meus alimentos são muitos poucos , e em muitos lugares que vou , preciso sempre levar marmita porque senão não tenho o que comer , Negativo: não tive efeitos negativos com essa medição</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores de fenilcetonuria tem o direito a este medicamento. Muito restrita a dieta e riscos neurológicos graves e irreversíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Manter níveis da fenilalanina baixos e suprir a falta de proteínas impostas pela dieta alimentar., Negativo: Sabor horrível difícil de aceitação pelas crianças, alergias, dor abdominal e pode causar problemas no fígado.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento kuvan deveria ser oferecido a todos os sexos e idades afim de melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hj o paciente só tem contato com a fórmula pku que além de faltar constantemente tem um gosto ruim atrapalhando no tratamento e essa dieta é bem restritiva. , Positivo: A fórmula é indispensável para o tratamento. , Negativo: Dificuldade de aceitação da fórmula pelo gosto ruim e sem o kuvan não pode comer quase nada.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicamento de alto custo, inviável para a compra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Composto de aminoácidos, PKU. Fornecido pelo governo de MG. , Positivo: É indispensável, complementa a dieta restrita diária e monitorada por equipe multidisciplinar., Negativo: Não há efeitos negativos, se não houver a falta. O controle da dieta só traz resultados se ingerido juntamente o composto. O produto em questão, KUVAN, devolve a alimentação e vida normal aos nossos filhos.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo mundo tem direito, o medicamento tem que ser dado p todos que possa beneficiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplemento de proteína sem a fenilalanina , Positivo: O suplemento foi o tratamento p minha sobrinha ã ter danos cerebrais, Negativo: Constrangimento pelo cheiro forte, ter que tomar umas 3 vezes ao dia e o sabor ser ruim.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O novo produto almejado, tem o custo muito alto. As famílias não tem condições de comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, composto de aminoácidos, fornecido pelo governo de MG., Positivo: Regula os níveis de fenilalanina juntamente com a dieta diária da alimentação. , Negativo: Não há efeitos negativos, se não faltar. O novo medicamento em questão, substitui o PKU e suspende a dieta de alimentos com baixa proteína. Proporciona alimentação normal aos nossos netos.</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quero muito que o medicamento Sapropterina seja incorporado ao Sus, pois minha alimentação é muito restrita, muito difícil para meus pais conseguirem comprar os alimentos e não posso sair para festas, casas de amigas ou parentes, pois tenho que levar minha alimentação e ainda explicar para as pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: formulas de aminoacidos, Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mesmo minha sobrinha podendo se beneficiar na gestação p o bebê nascer sem microcefalia, NÃO ACHO JUSTO aprovar só p essa época, acho que todos devem receber, crianças e adultos de ambos os sexos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência ao ficar c minha sobrinha por um fim de semana, tem uma fórmula é alimentação bem restrita, Positivo: Foi o que a fez crescer sem danos cerebrais , Negativo: Cheiro da fórmula mto forte l, gosto horrível e alimentação com mta restrição.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque os pacientes tem o direito de experimentar um tratamento que realmente funciona, é muito difícil de viver a vida inteira fazendo dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula e dieta, Positivo: Evitou um retardo mental irreversível., Negativo: Obriga o paciente a viver uma dieta rigorossima por toda a vida ,e conviver com os problemas neurológicos, dificuldade de concentração e aprendizagem.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento deve ser disponibilizado a todos os portadores da doença. Todos tem o direito de ter uma melhora na qualidade de vida, além de proporcionar a melhora no sistema de cognitismo e ampliação no quantitativo de alimentos que é tão restrito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que todos tem direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do medicamento Sapropterina ao SUS é de suma importância para poder ter uma alimentação sem a dieta rigorosa que estão submetidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É injusto que os pacientes não tenham direito ao melhor tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem que ter direito ao uso de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, MEDICAMENTO EFICAZ PARA O PACIENTE, TOMANDO ESSE REMEDIO A PACIENTE PODERA COMER ALIMENTOS QUE HOJE SE COMER TERA PROBLEMAS MUITO GRAVES</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DICLORIDRATO DE SAPROPTERINA ( KUVAN) , Positivo: A PACIENTE TOMOU O REMEDIO E CONSEGUIU PROVAR ALIMENTOS Q NUNCA TINHA COMIDO NA VIDA , E COM SEGURANÇA , Negativo: NAO TEVE</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NENHUM, Positivo: NENHUM, Negativo: NENHUM</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque os pacientes de fenilcetonúria tem o direito de experimentar outro tipo de tratamento,ja ouvi varios relatos de pacientes que usam o dicloridrato de sapropterina é a qualidade de vida é muito melhor.Eles são raros mas merecem um tratamento melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula e dieta, Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois esse medicamento é essencial para a qualidade de vida dos PKU's e sua distribuição precisa ser ampliada e garantida a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação deve ser de direito a todos que precisar 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente deve ter direito a receber o tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODA A MEDICAÇÃO QUE PODE MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE É UM AVANÇO 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que todos devem ter direito ao remédio Que precisa 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula PKU Nutri 3 Concentrated, Positivo: "Fórmula com mais facilidade para o consumo, ""não pesa no organismo"" , fácil digestão.", Negativo: Sabor da fórmula.
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida dos pacientes, que muitas vezes chegam a passar fome pela reduzida quantidade de finilanina que podem ingerir 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque apesar dos pacientes serem raros eles tem o direito de experimentar tratamento,um tratamento que possa dar mais qualidade de vida a eles. E muito difícil conviver com uma doença que te obriga fazer uma dieta rigorosa por toda vida e ainda conviver com as questões neurológicas , dificuldade de concentração e aprendizagem.Os pacientes tem dificuldade de socialização, porque e muito difícil sair para comer alguma coisa fora de casa,por não encontra praticamente nada que caiba em sua dieta,gerando ate uma depressão., 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula e dieta, Positivo: Evitar um retardo mental, Negativo: Conviver com uma dieta rigorossima por toda vida, ingerir uma fórmula com gosto e cheiro ruim que causa náuseas e enjoo, conviver com as dificuldade de concentração e aprendizagem e ate BILLINGS.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A qualidade de vida do paciente mudará muito com o uso do medicamento Principalmente os pacientes com retardo mental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula, Positivo: Diminui a dosagem de fenilamina no sangue, Negativo: O gosto e o cheiro são ruins e os pacientes têm dificuldade para tomar</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação kuvan deveria ser liberada a todos os pacientes com fenilcetonúria e o leite pku,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz o uso do leite pku e gostaria que futuramente ela pudesse tomar o kuvan, Positivo: Leite mantém sua fenil controlada porém o kuvan lhe daria liberdade para se alimentar melhor., Negativo: Tenho a reclamar do leite pois não está sendo de boa qualidade.</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em 2019 o SUS aceitou disponibilizar a Sapropterina somente para as meninas em idade fértil e quase na hora de engravidar. Acontece que muitas pacientes da Fenilcetonúria não recebem orientação contraceptiva adequada, não tratam bem sua doença genética, e fazem parte de uma grande proporção de mulheres que acabam tendo gestações não planejadas. Ao saber que o tratamento mal feito não lhes permite ter uma gravidez normal, às vezes com abortos de repetição, ou mesmo, filhos com malformações importantes como microcefalia e cardiopatias congênitas, acho criminoso não intervir cedo no tratamento destas pacientes. Uma vez que a menina faz o teste ao medicamento e é positiva, que ela possa recebê-lo já desde o início da adolescência. Imagino que uma paciente que nunca teve bons níveis de controle, não vai conseguir mudar rapidamente ao descobrir uma gravidez de forma inesperada. Devemos lembrar que as drogas que causam efeitos deletérios no feto, devem ser evitadas especialmente no 1º trimestre da gestação, que é o período de organogênese. Daí se a menina se descobrir grávida com 8 ou 10 semanas não tem muito tempo para mudar sua dieta, e proteger seu filho em formação. O SUS deve incorporar o medicamento para todas as meninas que respondem ao teste, independente de sua idade (ou pelo menos, na puberdade). A conduta atual do SUS só protege o feto - precisamos proteger as meninas de uma forma geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deva ser oferecido a todos, sem distinção de gênero.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Produtos importados específicos para a deficiência, como as linhas de produtos ""low protein""", Positivo: Equilíbrio maior na dieta, mantém as taxas menores possibilitando uma qualidade de vida melhor aos portadores, Negativo: Alto custo pelo monopólio do mercado e ausência de apoio governamental para diminuição de valores</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O dicloridrato de sapropterina melhora a qualidade de vida do paciente e em aspectos neuropsicológicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser acessível a todos os portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Produtos alimentícios específicos a deficiência ""low protein""", Positivo: Controle de taxas e qualidade de vida, Negativo: Alto custo</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque usar o medicamento Kuvan pode melhorar a quantidade de alimentos e ajudar na qualidade de vida,a alimentação restrita é cara</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, kuvan, Positivo: Aumentaria a quantidade de alimentos , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como Mãe de paciente com Fenilcetonúria sei do sofrimento que é a vida do meu filho por causa da sua dieta extremamente restrita,ele sente fome,chora por não poder comer mais,não é humano a decisão da Conitec por excluir o direito do meu filho em ter condições de vida melhores. Meu filho necessita desse medicamento,pelo amor de Deus.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridato de Saproprina ( KUVAN), Positivo: Com o uso de Dicloridato de Saproprina meu filho reagiu muito bem,não teve nenhuma reação,diminuindo muito sua fenilalanina,com isso consequentemente sua dieta deixou de ser tão restrita dando a ele condições de vida melhor. , Negativo: Não apresentou nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri 3, Positivo: Necessário para o tratamento da fenil,ele sabe da importância de seu tratamento pra poder viver bem., Negativo: Gosto extremamente ruim,dificuldade para o paciente em ingerir.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq tem muita burocracia e muita dificuldade para as crianças receberem a ajuda necessária para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dicloridrato de sapropterina (kuvan), Positivo: Vai melhorar a vida de quem tem fenilcetonúria, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a medicação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo completamente dessa recomendação do CONITEC., Somos merecedores de tratamento adequado e moderno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em todo o mundo, vários países (especialmente na América do Norte e na Europa) usam o medicamento SAPROPTERINA há mais de 15 anos. Nesses centros de excelência de tratamento todos os pacientes tem a chance de ser testados para ver se são respondedores. Os pacientes respondedores podem receber o produto, na maioria das vezes subsidiados pelos governos locais, independente de sua idade, da gravidade da sua doença e sem importar se é do sexo feminino ou masculino. No Brasil, desde 2019 o SUS libera apenas para pacientes do sexo feminino - em função dos perigos da Fenilcetonúria durante a gestação. Diante do direito universal à saúde, todos os pacientes são iguais - e os meninos/homens fenilcetonúricos tem o direito a receber este medicamento que melhora tanto sua tolerância à dieta, quanto seus sintomas neurológicos ou psiquiátricos, e sua qualidade de vida. Os técnicos da CONITEC devem rever estes critérios de inclusão do novo medicamento. Só assim, no futuro poderemos avançar mais um passo em direção ao futuro do horizonte terapêutico citado em seu relatório.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, , , melhor qualidade de vida , pelo aumento da quantidade de alimentos que o remédio propõe</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: , , melhor qualidade de vida , pelo aumento da quantidade de alimentos que o remédio propõe , Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos dever receber o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e osea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Proteção renal e osea , Negativo: Nao</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim , Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporacao do medicamento Sapropteria a sus é suma importância para poder ter uma alimentação tem uma dieta rigorosa que estao submetidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Complemento alimentar em pó que supri a proteína., Positivo: De positivo é que vc supri a proteína que todos seres humanos deve ingerir todos os dias e quem tem fenil não pode nos alimentos., Negativo: Esse complemento te sabor e cheiro desagradável, dificil para administrar em crianças, elas tomam forçadas, e quando eles estão na fase de adolescência deixam de seguir o tratamento por esse motivo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as crianças e adultos com fenilcetonúria devem ter o mesmo direito ao tratamento, independentemente de idade ou sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta alimentar e fórmula PKU , Positivo: A criança tem um desenvolvimento normal através do tratamento e a fórmula repõe tudo aquilo que não pode ser ingerido de forma natural , Negativo: O custo da fórmula é muito alto, embora seja entregue pelo SUS, direto ocorre a falta da mesma, causando um enorme transtorno a família e paciente, o gosto e o cheiro são bem desagradáveis. A alimentação é super restrita, pouquíssimas opções de industrializados (quando encontrada são de custos altos e as vezes inacessíveis )</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Bom</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: N, Positivo: Melhoras na saúde , Negativo: Bom</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Nas, Ei, Negativo: Não sei porque ainda ã tomei</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E na justifica, Que discorda pq todos tem direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque os pacientes de fenilcetonúria tem o direito de experimentar outro tipo de tratamento, uma vez que o atual é muito difícil porque tem que fazer dieta por toda vida e os alimentos hipoproteicos além de serem caros ainda é difícil de conseguir comprar. Essa doença é muito triste porque deixa a pessoa com dificuldade de socialização e consequentemente depressivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula, Positivo: Evitar que a doença manifeste, Negativo: Ter que tomar a fórmula que é muito ruim tanto sabor e cheiro , ainda causa náuseas e dor de estômago. Ter que fazer dieta e ter dificuldade de concentração e aprendizagem</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo , pois se os meus filhos tivessem o acesso ao medicamento iria melhorar na qualidade de vida deles eles iam poder comer um pouco mais , iria ficar mais calmos e atentos e também mais felizes pois na minha cidade não encontro quase nada para encaixar na dieta deles .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fórmula e dieta , Positivo: positivo e que temos um tratamento e o controle ., Negativo: meus filhos não gostam muito da fórmula , e ruim quanto troca de marca e eles tendem a se acostumar com outro sabor , sobre a dieta eles não gostam pelo fato de quando chamados para sair ou algum aniversário não podem comer quase nada do que se servem.</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os portadores da fenil têm o direito independente da idade e sexo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e osea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim , Positivo: Proteção renal e osea , Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim , Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima mais nova que eu e vivenciei as dificuldades que ela passou com a alimentação enqto criança., mo meio de tantos primos comendo de tudo chocolates, danoninho, coisas que toda criança gosta, ela sempre foi alegre, sorridente, mas a gente via os olhinhos dela qdo alguém ia servir o lanche p a criançada., , Então ã é justo ã benifeciar crianças e todos os adultos que possam usar o cloridrato de Sapropterina., , Existindo uma possibilidade de melhorias no tratamento tem que ser p todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Marquei SIM como Cuidador, por ã ter um item específico p mim enqto família., , A dieta restrita em proteína é o verdadeiro remédio p o tratamento, juntamente com o composto PKU, Positivo: O tratamento da época, que é até hj o mesmo, permitiu a minha prima poder brincar c todos juntos correr, dar mtas gargalhadas entendendo tudo que a gente falava, se divertir mesmo e ã estar talvez em uma cadeira de rodas ã entendendo nada, talvez até vegetando., Negativo: Como disse a cima, minha prima sentia as diferenças alimentares qdo com mais pessoas perto, p nós tb ã era legal saber que ela ã podia comer praticamente nada que comíamos e o PKU, nossa como era triste ver minha prima tomando, mas das vezes a vi trampando o nariz p conseguir tomar.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois a necessidade de ampliar o fornecimento desse medicamento é de suma importância para a qualidade de vida dos PKU's.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direitos tem que ser igual p todos, sem distinção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e óssea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: Proteção renal e óssea, Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Todos devem ter direito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Proteção renal e osea</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim , Positivo: Proteção renal e osea , Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim , Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com o uso desse medicamento irá ampliar a quantidade de alimentos que eles podem se alimentar., Exemplo: pão, biscoitos e etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação melhora a adesão do paciente ao tratamento. Diminuiria o consumo diário das formulas metabólicas e teria uma dieta mais diversificada de alimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se eu precisasse de um medicamento fornecido pelo SUS e ã tivesse acesso para eu ter uma qualidade de vida melhor eu ã iria gostar, ã da p concordar com o CONITEC. Cloridrato de Sapropterina pa4a todos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos as pessoas tem direito a medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas os pacientes portadores de Fenilcetonúria sofrem muito com restrições alimentares, independente de sexo, idade, condição social ou Estado em que reside. Só quem tem filho, ou familiar nessa condição sabe o que estou relatando. Fácil negar pra quem pode comer tudo o que quer, sem essa rígida dieta, ou ter que tomar as fórmulas com gostos horríveis!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU , Positivo: Exames todos bons, Negativo:</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a um tratamento digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos precisamos da medicação. Há uma dificuldade muito grande na elaboração das dietas e na compra delas. A medicação se faz necessária para que todos pacientes que tem fenil possam ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda criança e/ou adulto tem direito ao tratamento, independente da idade ou sexo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Integridade física e mental, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Entendo que todos que precisam, devem ter acesso garantido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do medicamento Sapropterina ao SUS é de suma importância para poder ter uma alimentação sem a dieta rigorosa que estão submetidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente., Como beneficiar uns e ã todos?, Como beneficiar uma mulher apenas na gestação?, O Brasil pode ser mais coerente nas decisões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente. Sou mãe de uma criança de 4 anos que possui fenil, tenho uma dificuldade enorme nas dietas porque é tudo restrito ou seja nada pode. Nossos filhos merecem um cérebro saudável e também o direito a uma alimentação adequada. É de extrema importância a implantação da medicação para todos sem exceção. É direito de todo cidadão ter uma vida adequada e saudável. Todos somos contribuintes, conhecedores de nossos deveres mas também de nossos direitos. A medicação é direito nosso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação traria uma grande melhora na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento para todos., Grande oportunidade de rever decisão I.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as crianças e adultos com fenilcetonúria devem ter o mesmo direito ao tratamento, independente da idade ou sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta alimentar e fórmula PKU, Positivo: A criança tem um desenvolvimento normal através da dieta e a ingestão da fórmula PKU, pois através dela o paciente ingere o que o organismo precisa e não pode ingerir pelos alimentos de maneira natural, Negativo: Alto custo da fórmula plus, atraso de fornecimento pelo SUS, ela tem cheiro muito forte, alimentação é muito restrita e de poucas opções de industrializados no mercado para pessoas com essa restrição alimentar</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Estado de espírito da criança ficou visivelmente melhor., Melhoraria no nível de vida., Melhor possibilidade de controle da doença., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula PKU, Positivo: Controle da doença., Negativo: Cheiro muito forte., Gosto nenhum pouco atrativo., Muitas vezes vem com impurezas dentro da lata.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo do posicionamento da CONITEC, da não ampliação do Dicloridrato de Sapropterina para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: O paciente ficou visivelmente com o humor melhor., A maior facilidade de administração do remédio., O melhor controle da doença., Baixou o controle da fenilcetonúria., Não somente as meninas deveriam ter direito, os meninos também pois torna a vida deles de certa forma mais completa e feliz., Negativo: Nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Possibilidade de controle da fenilcetonúria, Negativo: Cheiro da fórmula muito desagradável., Gosto da fórmula muito ácido e pouco palatável para todos.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as crianças e adultos com fenilcetonúria devem ter o mesmo direito ao tratamento, independente de idade ou sexo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta alimentar e fórmula PKU, Positivo: A criança tem um desenvolvimento normal através do tratamento e a fórmula repõe tudo aquilo que não pode ser ingerido de forma natural, Negativo: O custo da fórmula é muito alto, embora seja entregue pelo SUS, a falta da mesma ocorre frequentemente, causando um enorme transtorno a família e ao paciente, o gosto e o cheiro são desagradáveis. A alimentação é extremamente restrita, tornando quase impossível a compra de industrializados (quando encontrado produto compatível, possui altíssimo custo ou é inacessível)</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os que contém a mesma patologia devem ter direitos iguais com o tratamento, a doença já é muito seletiva por si só, é injusto esses que tem tantas restrições não ter direito de algo que trará benefícios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula PKU &lt; 1 ano e PKU &gt;1-8 anos, Positivo: A Fórmula repõe todos os nutrientes necessários para um bom desenvolvimento, nos quais o portador da Fenilcetonúria não pode consumir/ingerir de maneira natural, Negativo: É comum ocorrer a falta do medicamento nas redes públicas de remédios de alto custo, algo que supostamente o SUS é obrigado a fornecer. E apesar desse suplemento ser necessário para o desenvolvimento, o cheiro, e gosto são desagradáveis, sendo assim difícil de haver aceitação especialmente para crianças. E além de tudo isso o medicamento não ajuda em aumentar a possibilidade de alimentos, portanto a dieta dos portadores se mantém muito restrita, impossibilitando o consumo de muitos alimentos.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe do paciente Breno Andrade de Paula portador de Fenilcetonúria e penso que todos deveriam ter direito no medicamento Kuvan ,porque iria melhorar a qualidade de vida dos portadores desta doença ingrata .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: O paciente ficou visivelmente mais animado durante o uso do medicamento, ficou mais feliz e falante., A facilidade de tomar a medicação., Os meninos também deveriam ter o acesso a essa medicação pois a qualidade que vida melhora e muito durante o uso da medicação., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: A possibilidade de controle da fenilcetonúria., Negativo: Cheiro da fórmula muito forte e um pouco desagradável., E gosto muito forte e nada agradável.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento com Dicloridrato de Sapropterina contribuirá para a manutenção do nível aceitável de fenilalanina no organismo. Fazendo assim com que o paciente tenha uma ampla aceitação para os alimentos mais proteicos. O que contribuiria bastante para uma vida social plena e produtiva. Pois com tantas restrições eles tem dificuldades em qualquer simples ato de ir a um restaurante ou lanchonete pois não oferece alimentos para eles, uma viagem, confraternizações, festas etc . Além disso tem o desenvolvimento neurológico e cognitivo das crianças que tem muitas dificuldades com essa difícil dieta.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Eu tenho algumas dificuldades no colégio sempre as e em tudo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: com a dieta e a fórmula, Positivo: A fórmula, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente., Só convivendo o dia a dia de uma família para ter a certeza que o Cloridrato de Sapropterina tem de ser para todos os fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU e uma dieta bem restrita de proteína., Positivo: Aos 15 anos nasceu minha irmã por parte de pai e em dias descobriram que ela tinha uma doença genética que é a fenilcetonúria, desde os 20 dias de nascida minha irmã toma o PKU, hoje ela tem 25 anos e desde que começou a se alimentar tem que fazer uma dieta de Baixa proteína ., , A parte boa disso tudo é que minha irmã crescer sem consequências neurológicas entre outros estragos que a fenilalanina pode fazer., Negativo: "Mta coisa negativa, mta preocupação da família, mta dor em todos, principalmente na minha madrasta e no meu pai , que ã sabiam se o tratamento daria certo, se minha irmã teria oportunidades como eu, de crescer saudável, e ver minha irmã tendo que tomar uma mamadeira com um ""leite"" com cheiro e gosto ruim.... enfim ver minha irmã se alimentando pior que um vegano, pq as limitações são mtas."</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois sim todos os pacientes seja do SUS ou não tem direito sim a uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: O humor do paciente melhorou de forma completa e visível a todos durante o uso do medicamento., A facilidade de tomar o medicamento muito maior que a fórmula., A facilidade de conseguir ter uma vida mais normal possível e de um controle maior e mais fácil da doença., Acredito que todos deveriam ter acesso a essa medicação tanto meninos quanto meninas, pois a qualidade de vida melhor deveria ser um direito de todos e não discriminado pelo sexo biológico., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Controle da fenilcetonúria, Negativo: O cheiro da fórmula muito desagradável e o gosto muito forte , ácido e nenhum pouco atrativo para ninguém., Muitas vezes vem com impurezas dentro da lata. , As vezes causa desconforto para ser ingerido , e também causa muitas vezes dor de estômago em algumas crianças.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sugiro ampliação do acesso ao Cloridrato de Sapropterina para pacientes com diagnóstico de Fenilcetonúria do sexo masculino e de outras faixas etárias, desde que tenham diagnóstico confirmado e teste de responsividade mostrando resposta a droga.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou médica pediatra e geneticista do serviço de Referência em Triagem Neonatal desde 2001, acompanhando pacientes com Fenilcetonúria. Há cerca de 2 anos fui responsável por protocolo de pesquisa que testou resposta ao cloridrato de sapropterina em cerca de 60 pacientes. , Positivo: Obtivemos resposta a droga, entendida como queda dos níveis de fenilalanina maior ou igual a 30% em cerca de 1/3 da amostra estudada, em teste de 48 horas. Não foram observados efeitos adversos ao uso do Cloridrato de Sapropterina.. Em 6 (seis) casos realizamos expansão do teste para 4 semanas, com resposta sustentada e boa tolerabilidade. Atualmente temos uma paciente que preenche os critérios do PCDT atual em usa da medicação fornecida pelo estado, com boa resposta e tolerabilidade, dieta com mínima restrição proteica e sem necessidade de uso de fórmula de aminoácidos., Negativo: Para crianças menores de 10 anos, em alguns casos houve dificuldade de ingestão dos comprimidos, mesmo após macerados, devido principalmente ao sabor.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dieta restrita em proteínas + fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina., Positivo: Tratamento padrão até recentemente. Quando iniciado nas primeiras semanas de vida e mantido rigorosamente, pacientes evoluem bem. , Negativo: Dificuldade em manter a dieta, especialmente após a faixa etária de lactente, com piora da adesão na idade escolar e especialmente na adolescência. Transgressões mesmo que pontuais levam ao deficit cognitivo. Socialização muito prejudicada. Dificuldade em iniciar tratamento em casos diagnosticados tardiamente.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito a um tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Em dietas, Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tratamento para todos, direitos iguais para adultos e crianças, homens e mulheres.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo do posicionamento da Conitec pois entendo que o medicamento trará sim benefícios a muitos pacientes, com conseqüente melhora na qualidade de vida, tanto física quanto social, emocional e neurológica. Eu acompanho a rotina do meu neto e sei o quanto é difícil esse tratamento, tanto a dieta restrita como a ingestão da fórmula PKU. Para quem já vive uma restrição alimentar severa, a ponto de passar fome em determinados dias, o aumento na quantidade de comida que o medicamento trará (+ 1/3) é muito considerável e significativo. Significa aumento na qualidade de vida, significa reconhecer o princípio da dignidade da pessoa humana. Pois estamos falando de comida, de alimentação. Estamos falando de saúde mental, estamos falando de desenvolvimento cerebral. Estamos falando de de dignidade e qualidade de vida - princípios fundamentais da pessoa humana. Importante ressaltar que há relatos de pacientes que utilizaram a medicação e constataram melhora nas questões de concentração, irritabilidade, depressão e ansiedade. Assim, havendo uma forma de se proporcionar, o mínimo que seja, de ampliação na quantidade de alimentos de pacientes com essa moléstia, o que acarretaria, com certeza, aumento na sua qualidade de vida, é o que se espera do Estado. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU., Positivo: Suplementa a dieta restrita e controlada., Negativo: Odor e sabor péssimos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Qualidade de vida não deve ser distinguida por classe social, poder aquisitivo ou econômico., Qualidade de vida é um direito universal de todos, que não deveria ser decidido por ser disponibilizado somente para quem pode compra-lo ou não., Qualidade de vida é um direito para todos e não um luxo para poucos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: O paciente desenvolveu uma felicidade quase mágica com a vida durante o uso da medicação, ficou mais animado, ficou mais falante e viu um mundo muito mais colorido com certeza., O uso do medicamento ficou muito mais fácil que a fórmula , possibilitando assim ao paciente acompanhar muito mais fácil e de forma natural todas as crianças da sua idade., Um controle mais fácil e mais eficiente da doença., Todos tanto menina quanto meninos devem receber a medicação, pois a qualidade de vida oferecida pelo medicamento é muito grande para ser oferecido a somente meninas. Os meninos também tem direitos., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Controle da doença, Negativo: Muitas vezes ao abrir a lata da fórmula temos surpresas desagradáveis pois vem com certas impurezas que não deveriam ser ofertadas as nossas crianças., O cheiro da fórmula é muito forte, e muito desagradável. O gosto da fórmula não sei explicar como os pacientes conseguem tomar, única explicação possível mesmo é a necessidade, nenhuma outra., Relato de diversos pacientes que não conseguem se adaptar as fórmulas, que causam descontento ao tomar e diversas dores de barriga.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Penso que todos os portadores de fenilcetonuria tem direito ao teste com o Medicamento e se forem responsivo, poderem fazer uso deles e ter uma qualidade de vida um pouco melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com a fórmula pku., Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku 3, Positivo: A saúde do meu filho, Negativo: Morte</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri 3 concentrado , Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é democrático disponibilizar o medicamento só p mulheres em gestação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácido PKU, Positivo: O PKU é indispensável na nutrição do paciente, Negativo: Sabor e cheiro mto desagradável. A ingestão é mto difícil e provoca mta aftas.</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois a sapropterina(kuvan)Está liberada somente para pacientes do sexo feminino e apenas em período gestacional,a luta é para que seja disponibilidade à todos indistintamente,isso irá repercutir na qualidade do tratamento e da vidas dia pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um direito do usuário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A falta de um medicamento de insuma importância para pacientes portadores de fenilcetonúria afeta gravemente a forma de viver desses pacientes pois as dificuldades de encontrar alimentos específicos são grande e sem falar dos preços desses alimentos, que são muito alto. Se eles não conseguirem seguir essa dieta a risca podem ter sérios problemas psicomotores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas específicas isentas de fenilalanina , Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu irmãozinho é fenilcetonúrico e quero ver ele podendo ter oportunidade de fazer uma dieta menos rigorosa. Se responder ao medicamento ele terá essa oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como é possível negar qualidade de vida por ser de determinada classe social ou ter um determinado poder aquisitivo que não se enquadra nos parâmetros estabelecidos ?!, Qualidade de vida é um direito de todos, se não for assim podemos encarar de certa forma por discriminação ou até mesmo um certo tipo de racismo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: A maior facilidade de administração do remédio. E melhor aceitação pela criança., O acompanhamento de uma vida melhor pela criança com as outras da mesma idade., O controle da doença se torna mais eficiente com o remédio., A criança em uso da medicação conhece um mundo mais colorido e feliz, se torna mais falante e participativo. A inclusão da criança em grupos sociais se torna muito mais fácil., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Controle da fenilcetonúria, Negativo: Cheiro desagradável e gosto forte demais., As crianças reclamam bastante e muitas vezes tomas obrigadas para poder ter uma vida mais normal possível., Muitas vezes vem com impurezas dentro das latas. E a gente é obrigado a dar para a criança para poder controlar a doença., Muitas crianças reclamam de fortes dores de estômago com o uso de determinadas fórmulas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um medicamento como esse que iria proporcionar momentos tão importante para esses pacientes que é o simples fatos de poder comer alimentos que nós não portadores dessa doença comemos. E principalmente eles crescerem saudáveis sem nenhum problema psicológico e motor seria muito gratificante. O estado estaria investindo para termos pessoas saudáveis e produtivas no país e sem as outras despesas com outras doenças que podem aparecer caso não sejam tratados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas PKU , Positivo: Contribui para reposição de nutrientes., Negativo: Cheiro e gosto ruim.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que todos tem direito a um tratamento melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Oferecer somente ao SUS?!, E as outras classes sociais que não disponibilizam de poder econômico para adquirir ficam como?! De fora?!, E a qualidade de vida e o acesso a saúde que é um direito de todos como fica?!, Tenho um filho com a fenilcetonúria que o humor e a qualidade de vida melhoram e muito durante o uso do medicamento. Como negar uma melhora tão grande assim a todos com a doença?!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: O paciente teve melhora de humor., Teve uma integração social melhor., Se tornou mais comunicativo e participativo., Começou a ver um mundo melhor e mais colorido., A doença pode ser controlada de forma mais fácil e mais eficiente., A descrição no uso do medicamento em relação a fórmula torna o convívio e do paciente de forma mais igualitária com as demais crianças., Meninos também deveriam ter o mesmo direito a receber a medicação das meninas, pois qualidade de vida não deveria ser decidida por sexo biológico ou não., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Controle da doença, Negativo: Dificuldade de aceitação das crianças em função do cheiro ser muito forte, e o gosto muito forte e ácido também., Necessidade de muitas vezes ao abrir a lata ter de peneirar todo o conteúdo pois vem com cristais inadequados a ingestão.</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A qualidade de vida do paciente mudará muito com o medicamento. Principalmente os pacientes com retardo mental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos deste medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Com o uso de medicação a dieta é menos restritiva, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan , Positivo: Menos restrição na dieta, Negativo: Desconheço</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque meus sobrinhos iriam ter uma qualidade de vida melhor( uma alimentação de qualidade).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha prima tem fenilcetonúria e ela tem direito de receber o cloridrato de Sapropterina desde o momento que ela responder positivamente ao teste, tb as crianças e adultos do sexo masculino , Discordo até então do CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU , Positivo: Oportunidade de viver sem problemas neuróticos e sequelas decorrentes., Negativo: São inúmeros efeitos negativos, dê da alimentação restrita demais, ao cheiro e gosto da fórmula, socialização ....</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento é urgente. São vidas que precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso um olhar mais minucioso quando a essa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento através de Dicloridrato de Sapropterina promoverá melhora na qualidade de vida dos portadores de fenilcetonúria por lhes conceder maior opção alimentar, pois as restrições à qual são submetidos em decorrência do controle da fenilalanina dificultam o dia a dia deles trazendo desconforto. Outrossim trará benefícios com relação ao seu bem estar nas relações sociais e de lazer como restaurantes, casa e reunião com amigos, por exemplo, onde dificilmente os alimentos são possíveis de adaptação à sua restrição alimentar. A preocupação e dificuldade em encontrar produtos adequados para a dieta do fenilcetonúrico em decorrência dessas restrições alimentares são muito grandes e poderão ser resolvidos com o uso desse remédio, Kuvan, que ao reduzir o excesso prejudicial de fenilalanina no sangue aumentando a tolerância aos alimentos que contém este aminoácido, estas restrições serão reduzidas na dieta facilitando a vida do pacientes e de seus familiares.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e Fórmulas, Positivo: Após iniciar tratamento, através da restrição dietética e com o uso das fórmulas (PKU Nutri 3 Concentrated - Danone- e similares), orientado por especialistas, houve uma melhora e progresso muito bom na coordenação motora, marcha ao andar, atenção, equilíbrio emocional,, cognição e até crescimento. Cheiro e sabor mais agradáveis., Negativo: A dieta e uso da fórmula, manipulada em laboratório de manipulação, no tratamento orientado por uma nutricionista logo que foi diagnosticado o problema, provocou alguns transtornos como ânsia de vômito, mal estar, dores nas panturrilhas afetando a marcha ao caminhar, emagrecimento. O cheiro e sabor eram desagradáveis.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm os mesmo direitos, sendo criança ou adulto e de qualquer sexo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Resolver a situação urgente !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tem dois filhos de uma amiga minha que precisam muito do medicamento de fenilcetonuria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, discordo porque a recomendação do medicamento deve ser para todas as idades porque esta comprovado em outros países (europa, eua, canadá) que o medicamento melhora muito a função executiva dos pacientes responsivos. além disso, os pacientes pku terão melhor qualidade de vida mantendo os níveis dentro da normalidade, consequentemente se mantendo mais calmos, organizados e produtivos, podendo trabalhar e ter vida social adequada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com o kuan., Positivo: pacientes mais organizados, com melhor qualidade de vida, mais felizes com mais opções de alimentos, produtivos e trabalhando, melhores níveis de fal., Negativo: tomando muitos comprimidos ao dia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com a fórmula pku., Positivo: ficam mais organizados e melhora os níveis de fal., Negativo: sabor desagradável, baixa adesão ao tratamento.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Concordo, tem que vim medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este remédio muda totalmente a qualidade de vida da pessoa, permite que ela tenha uma alimentação mais próxima do normal ajudando, inclusive, as pessoas mais pobres que não têm condições de manter uma dieta correta pelo alto custo da maioria dos alimentos adequados à sua alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e Fórmula, Positivo: Observei que a marcha ao andar melhorou. O que mais teve avanço foi a atenção, que ele passou a perceber muita coisa ao seu redor, nos ambientes, em lugares que participava e que antes nunca tinha percebido., Negativo: Somente no inicio logo que foi diagnosticado que o tratamento tanto com a dieta como a fórmula provocou dores nas pernas, vômito, emagrecimento e a fórmula tinha um odor horrível.</p>
12/04/2021	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
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo por limitar o medicamento apenas na fase gestacional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku e dieta , Positivo: Controla a finilalanina, Negativo: Alimentação muito restrita e os alimentos são de difícil acesso</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualidade de vida e direito a novos tratamentos, Há mais de 15 anos se usa o medicamento fora do Brasil com segurança e eficácia</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: KUVAN, Positivo: Melhora aceitação , Negativo: X</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos devem ter direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito para todos iguais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes tem direito a esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos que a medição seja distribuído a todos, que a medição seja ampliada a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos , Positivo: Melhor absorção das proteína processadas, Negativo: Chei e sabor desagradável</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima q possui fenilcetonúria q infelizmente tem uma pequena variedade de alimentos do qual ela pode comer, e ja vi sobre o medicamento do qual permite q ela possa ter mais acesso a uma variedade maior de alimentos e ter uma qualidade alimentar melhor a partir de resultados claros ja obtidos com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta restrita de proteína e pku formula de aminoacidos. , , , Positivo: Mantem os níveis de fenilalanina., Negativo: pku causa muitas irritações no estomago, como dores queimação, tem um péssimo sabor, é muito acido devido a formula, muito agressivo principalmente para crianças. E a dieta hipoproteica é cara e de difícil acesso, onde a pessoa acaba se privando ate de vida social devido não ter acesso a opções alimentares q atenda suas necessidades</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direitos iguais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores de Fenilcetonúria merecem uma alternativa para melhora de sua qualidade de vida. Não possuímos produtos específicos para os mesmos e eles são obrigados a manter uma rigorosa dieta por toda a vida. Temos uma oportunidade de darmos uma vida mais digna a essa parcela da população, ajudando-os, inclusive na sua inserção social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Suplemento protéico importante para o desenvolvimento dos portadores de Fenilcetonúria., Negativo: Fórmulas sem nenhum tipo de atração ao paladar, inclusive com péssimo cheiro.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente fenil e para mim seria uma vida muito mais melhor, não teria de me preocupar de quando eu sair pra algum lugar se la vai ter o alimento que eu posso, se eu preciso levar algo de casa para me alimentar, seria muito mais facil e pratico, sem contar que ia ser uma pessoa normal podendo me alimentar normalmente junto com o que minha familia e meus amigos iriam estar comendo, isso ia me tornar uma pessoa muito mais feliz e mais ativa mais animada pois seria muito melhor até para meu animo e psicologico de não ter que me preocupar com alimentos e até ficar sem comer por conta de não saber que la no local que eu fui ter somente comida que não podia consumir.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dicloridrato de Sapropterina, Positivo: Abaixou minha fenilalanina, respondi sim para o teste que resultou que eu respondo ao medicamento que pode me dar uma vida melhor, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sempre tive experiencia com a dieta e a fórmula , Positivo: Positivo é que ela me mantém equilibrado no controle, Negativo: Quando trocam a formula é muito dificil para se acostumar com a nova o que tras desanimo, tambem o mal cheiro atrapalha, algumas pessoas quando estou em publico ficam olhando estranho</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mei filho é portador de Fenilcetonúria e o medicamento em questão facilitará o tratamento dele e dará melhor condição de sobrevivência. Sou contra a decisão da CONITEC que se posicionou pela não ampliação do Decloridrato de Sapropterina para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 3, Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Queremos que o Kuvan esteja disponível para todos os pacientes responsivos ao tratamento (todos os pacientes com Fenilcetonúria).</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapropterina (Kuvan), Positivo: Aumento da memória cognitiva, aumento da tolerância ao consumo de proteína, diminuição da hiperatividade, Negativo: N/A</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: "Alimentação ""equilibrada"", sem a presença de fenilalanina.", Negativo: Cheiro e gosto ruins da fórmula, trazendo uma rejeição do paciente ao consumo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Dicloridrato de Sapropterina trará a possibilidade de melhora na qualidade de vida dos portadores de fenilcetonúria pois permite diminuir as restrições alimentares devido o controle da fenilalanina. Com o uso dessa substância diversificaria a dieta, trazendo benefícios emocional, pois a alimentação faz parte das relações sociais, e também diminuiria a sobrecarga familiar devido a dificuldade em encontrar produtos adequados para a dieta em decorrência dessas restrições alimentares. O uso desse medicamento, Kuvan, ao reduzir o excesso prejudicial de fenilalanina no sangue aumenta a tolerância aos alimentos que contém este aminoácido, estas restrições serão reduzidas na dieta propiciando qualidade de vida do fenilcetonurico e de seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: dietas com restrição de proteína e fórmulas (PKU Nutri 3 Concentrated - Danone- e similares), Positivo: Com as restrição dietética e com o uso das fórmulas (PKU Nutri 3 Concentrated - Danone- e similares), prescritas por especialistas, foi observado melhora na coordenação motora e marcha. Além de melhora em aspectos cognitivos, atenção e equilíbrio emocional., Negativo: O uso de dieta e da fórmula manipulada em laboratório, prescrito por uma nutricionista logo que foi diagnosticado provocou enjoos, ânsia de vômito, mal estar, dores nas panturrilhas afetando a marcha ao caminhar e levou ao emagrecimento. O cheiro e sabor eram desagradáveis.</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Porque acho importante um produto desta classe está disponível no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aerolim clenil, Positivo: Melhor os sintomas na hora., Negativo: Auto custo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Clenil, aerolim, , Positivo: Por ter acesso pelo governo, Negativo: Que tô sempre tendo que usar corticoide e não tenho melhora significativa.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho uma prima portadora, e todos os portadores devem ter acesso ao remédio para ter qualidade de vida. Ampliaria mais variedade de comidas para alimentação dela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta restrita em proteína e PKU ., Positivo: Mantém os níveis de fenilalanina no organismo não causando sequelas com o uso diário dos dois., Negativo: PKU tem um péssimo sabor e dificuldade de aceitação. Causa dor no estômago, é muito ácido causando aftas e a dieta não é de fácil acesso por ser muito restrita não podendo socializar normalmente por não encontrar em restaurantes comuns</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os fenil devem ter acesso a medicação, em virtude da dieta do fenil ter um custo altíssimo e também porque a medicação garante uma qualidade de vida melhor para quem é fenil minha opinião é que a medicação deve chegar a todos , como pai eu me coloco no lugar de outras pessoas que possam estar de fora da programação para a distribuição do remédio , isso seria uma falta de respeito , todo o ser humano tem direito a vida, e se a qualidade de vida garante isso , também desejo que a medicação seja um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Que não seja cobrado nada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 57 anos e vi a filha de minha prima nascer e crescer, sei tudo que sentiram e passaram, então se hj tem um medicamento para ajudar deve ser para todos, se antes minha priminha tivesse a chance de uma dieta menos rígida, com certeza tinha sido mais fácil o dia a dia de toda família., , Mas nunca é tarde, tudo pode melhorar p os que estão maiores e para as crianças que continuam chegando., , CONITEC REVEJÃO E APROVEM O CLORIDRATO DE SAPROPTERINA PARA TODOS FENILCETONÚRICOS!!!!, 2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos isenta de fenilalanina, dei mta mamadeira p minha priminha enqto bebê., Positivo: É o medicamento que ajuda na nutrição diária dos fenils., Negativo: Cheiro pavoroso, gosto muito ruim, mas é o que tinha até agora.</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque todos tem o direito ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Melhora a alimentação do paciente incluindo novos alimentos antes proibido, pois ele ajudar a baixar os níveis da fenilalanina, , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula em pó, Positivo: Complementa a alimentação com vitaminas e minerais, Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ACREDITO QUE A MEDICAÇÃO DEVERIA SIM SER INCLUÍDA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE, TENHO MEU FILHO COM FENILCETONÚRIA CLÁSSICA, E É MUITO COMPLICADO CONSEGUIR ALIMENTOS QUE ELE NECESSITA, SENDO QUE NOSSA CIDADE FICA NO INTERIOR DO ESTADO E É DIFÍCIL A COMERCIALIZAÇÃO DESSE TIPO DE ALIMENTAÇÃO, ALÉM DO MAIS NÃO GANHO AJUDA DO GOVERNO PARA ADQUIRI-LA E SÃO PRODUTOS MUITO CAROS. ACREDITO QUE COM A MEDICAÇÃO OS PACIENTES COM FENILCETONÚRIA CONSEGUIRIAM MELHORAR SUA QUALIDADE DE VIDA, TENDO UMA ALIMENTAÇÃO MAIS DIVERSIFICADA E DIMINUINDO A DIFERENÇA AO SE COMPARAR COM OUTRAS CRIANÇAS NORMAIS DENTRO DA NOSSA SOCIEDADE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DIETA E FÓRMULA., Positivo: DEPOIS QUE MEU FILHO FOI DIAGNOSTICADO ELE PASSOU VIVER DE MANEIRA MAIS TRANQUILA E TER UM BOM DESEMPENHO NO DESENVOLVIMENTO PSICOMOTOR E NEOROPISCOLÓGICO. , Negativo: MUITAS VEZES ELE NÃO QUER TOMAR A FÓRMULA, POIS É ORRÍVEL O SABOR, TAMBÉM PELO AROMA DA FÓRMULA ACABA FICANDO COM ÁLITO MUITO RUIM, POR MAIS QUE IGIENIZA ESCOVANDO E USANDO ANTISÉPTICOS BUCAL. ALÉM DO MAIS ME CORTA O CORAÇÃO QUANDO VEJO ELE QUERENDO CHEIRAR, PROVAR OS ALIMENTOS QUE NÓS DA FAMÍLIA INGERIMOS E ELE NÃO PODE. OUTRO PONTO É QUE ELES SENTEM MUITA FOME, COMO CRIANÇAS NORMAIS, E MESMO OS ALIMENTOS PERMITIDOS DEVEM RESPEITAR A QUANTIDADE QUE GERALMENTE É INSUFICIENTE PARA MATAR A FOME DEIXANDO-OS TRISTES E DECEPCIONADOS. VÁRIAS VEZES ELE JÁ ME FALOU QUE ELE NÃO QUER SER ESPECIAL PRA SEMPRE, POIS TEM O DESEJO DE SER E FAZER AS MESMAS COISAS QUE OS COLEGAS FAZEM. É UM CONSTRANGIMENTO AGONIZANTE PRA UMA MÃE OUVIR ISSO E NÃO PODER FAZER NADA PARA AJUDA-LO, É SÓ PRA QUEM VIVE MESMO.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Porque, meu irmãozinho vai poder comer mais coisas e isso irá deixar ele mais feliz. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvam , Positivo: Não teve alteração no resultado do exame, Negativo: Não houve 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, assim como as meninas foram beneficiadas ,os meninos necessitam e precisam direitos tem que ser iguais.#Direitosiguaisja 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento deveria ser liberado para todas as pessoas responsáveis ao mesmo e não somente a gestantes, os pacientes teriam uma melhor qualidade de vida se tivessem acesso ao remédio 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ajudara muitos fenilcetunilia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nao tem, Negativo: Nao tem 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter direito 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Nada a declarar 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, E de suma importância para quem necessita do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Permitir acesso a todos os pacientes com PKU responsivos a medicação e consequentemente maior ingestão de proteína natural é maior chance de controle da doença, dos níveis de fenilalanina no cerebro 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mistura de aminoácidos , Positivo: Oferta proteica adequada , Negativo: Baixa aceitação do produto ao longo da vida
12/04/2021	Paciente	1ª - Concordo, Muito tudo bom 2ª - Sim, como paciente, Qual: Pku , Positivo: Diminuiu a minha dor de cabeça e me senti bem melhor., Negativo: Me faz mal algumas coisas que comi demais. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOU PAI DE PACIENTE PORTADOR DE FENILCETONÚRIA CLÁSSICA, MEU FILHO TEM 8 ANOS. A MEDICAÇÃO DEVERIA SIM INCLUSA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS). MINHA FAMÍLIA É DE CLASSE SOCIAL BAIXA, A ÚNICA AJUDA QUE GANHO DO GOVERNO É A FÓRMULA, A ALIMENTAÇÃO DELE É MUITO CARA E EMFRENTAMOS MUITAS DIFICULDADES PARA CONSEGUI-LA. COM A MEDICAÇÃO ELE PODERIA MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA, INGERIR ALIMENTOS MAIS DIVERSIFICADOS E ACESSECÍVEIS A NOSSA RENDA FAMILIAR. ALÉM DO MAIS VÁRIAS VEZES JÁ OUVI MEU FILHO FALAR QUE NÃO QUER SER ESPECIAL PARA SEMPRE, TEM O DESEJO DE SER E FAZER VÁRIAS COISAS QUE SEUS COLEGAS FAZEM, COM A MEDICAÇÃO ELE CONSEGUIRIA DIMINUIR A FRUSTRAÇÃO DE SER DIFERENTE E LEVAR UMA VIDA UM POUCO MAIS NORMAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FÓRMULA E DIETA., Positivo: COM A UTILIZAÇÃO DA FÓRMULA E DA DIETA ELE TEM UMA VIDA MAIS TRANQUILA, VIVE MAIS CALMO, MENOS CHOROSO E ESTRESSADO. ALÉM DE MELHORAR SEU DESEMPENHO ESCOLAR. , Negativo: A DIETA SEGUIDA É MUITO RESTRITA, SÃO POUCOS ALIMENTOS QUE PODE INGERIR E OS ALIMENTOS PERMITIDOS DEVEM SER RESPEITADOS POR PORÇÕES, MUITAS VEZES ACABANDO A PORÇÃO E NÃO SATISFAZENDO A FOME, SENDO FRUSTRANTE E COMPLICADO PRA NÓS DA FAMÍLIA EM NÃO PODER DEIXA-LO COMER MAIS. TAMBÉM VÁRIAS VEZES ELE JÁ DEMOSTROU QUE SENTE VONTADE DE COMER ALIMENTOS DIFERENTES, QUANDO QUER SENTIR O CHEIRO OU ESPERIMENTA-LOS. A DIETA REQUER MUITOS CUIDADOS VÁRIOS ALIMENTOS É MINHA ESPOSA QUE FAZ PRA ELE, UTILIZANDO INGREDIENTES PERMITIDOS, PORÉM O SABOR DESTES É INSONSO E NÃO MUITO ATRATIVO, MUITAS VEZES SENDO IGNORADOS E NÃO COMPATÍVEL COM O DESEJO DELE.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo sobre a não ampliação do Dicloridrato de Sapropterina para todos os pacientes. A medicação ajudaria muito os pacientes a manterem os níveis em taxas adequadas, independente da responsividade plena no percentual que é considerado adequado. Exames de pacientes já comprovam que ajudam a melhorar as taxas e também há relatos de melhora na parte neurológica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Restrição com proteínas e fórmula isenta de fenilalanina., Positivo: Qualidade de vida e preservação da parte neurológica com taxas adequadas., Negativo: Muitas restrições impõem dificuldade de encontrar produtos e lugares que atendam à uma refeição adequada. Fórmula com sabor e cheiro considerados ruins. Troca de fórmulas sem ouvir os pacientes e com base no menor preço da licitação.</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Um medicamento q trás qualidade de vida e benefícios a saúde do paciente ,ñ pode ser restringido só uma categoria, tendo em vista q todos somos iguais perante a Lei.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Concentração e nível de irritacao diminuiu., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema importância a incorporação do tratamento da fenilcetonúria no SUS, proporcionando uma melhor qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU 2, Positivo: Melhor qualidade de vida, equilíbrio alimentar, Negativo: Nada consta de efeitos</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deve ser oferecido a todos porque é o mínimo que se pode fazer por essas pessoas que têm uma restrição alimentar tão séria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O uso da fórmula e faz a dieta, , Positivo: Ela usa a fórmula e faz a dieta necessária que é de extrema importância para ela. A fórmula é que fornece os nutrientes de que precisa., Negativo: Infelizmente falta muito, tem gosto extremamente ruim e é difícil a aceitação do paciente</p>
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão pq conheço um paciente com 7 anos acompanho a luta da família e vejo como eles passam por dificuldades manter uma dieta tão rígida tão pobre de opções não é nada fácil vejo no olhar do menino que ele tem uma tristeza no fundo do olhar pois ele sabe q nada pode meu Deus uma doença tão séria como está e ainda estão sendo desfavoráveis ao medicamento que pode garantir uma vida melhor isso não é justo quem convive ou conhece alguém q luta com essa doença consegue ver como é triste não ter um tratamento adequado essa medicação deve ser para todos q respondem a medicação sem exceções tanto p meninos como para meninas crianças e adultos pois a medicação em avaliação já foi comprovada a sua eficácia o q garantirá uma vida muito melhor e mais segura para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se todos os pacientes com fenilcetonúria tiverem acesso ao medicamento, haverá uma melhora na sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de sapropterina 100 mg/ kuvan , Positivo: Efeitos do kuvan: reduz os níveis de fenilalanina, melhora a oferta alimentar e qualidade de vida do paciente, minha filha teve uma responsividade de 69% já nos 3 primeiros dias de uso do medicamento , Negativo: Não houve efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos , Positivo: Mantém os níveis de fenilalanina equilibrados, se em uso regular , Negativo: Deficiência de melanina, queda de cabelo, deficiência de selênio, além do sabor desagradável (rançoso) que torna difícil a adesão à dieta</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A liberação do Dicloridrato de Sapropterina para pacientes em idade fértil já foi um grande passo, para possibilitar às pacientes responsivas uma dieta mais flexível e possibilitando mais facilmente a manutenção dos níveis de fenilalanina dentro dos limites ideais., Sou favorável num primeiro momento à ampliação desse grupo incluindo todos os pacientes adultos responsivos, possibilitando uma melhor qualidade de vida pela flexibilização da dieta, mesmo porque nessa fase é que ocorre a maior parte da evasão ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a fórmula isenta de fenilalanina., Positivo: A dieta restrita em fenilalanina associada à fórmula isenta desse aminoácido permite crescimento e desenvolvimento adequados., Negativo: A dificuldade de adesão ao tratamento, com a tendência de aumentar na adolescência e principalmente na idade adulta.</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Cloridrato de Sapropterina é um medicamento que amplia a alimentação de um portador de fenilcetonúria, facilitando a adesão a dieta e diminuindo o risco de sequelas futuras, pois como no Brasil quase não existe alimentos hipoproteicos, muitos portadores dessa doença acaba abandonando o tratamento é ficando com várias sequelas, o que acarreta em um gasto muito maior por parte do Estado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan , Positivo: Maior concentração , Menos irritabilidade, Negativo: Não percebido.</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se todos os pacientes que tem fenil tiverem acesso vão ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Minha filha respondeu com 69% de melhora nos índices de fenilalanina., Negativo: Não pude observar efeitos negativos, pois o teste de aceitação do kuvan foi de apenas 30 dias.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Mantém os índices de fenilalanina regulados com uso contínuo., Negativo: Baixa aceitação, sabor horrível, dificuldade no preparo e deficiência de selênio.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cuvan , Positivo: Melhorou o aprendizado e coordenação motora., Negativo: Não houve</p>
12/04/2021	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
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque sou amigo da família de uma criança com fenilcetonúria., E sei como é difícil manter um tratamento que garanta a saúde do paciente pois a família não tem condições financeiras de manter uma boa dieta é difícil comer e ver uma criança te olhando e não poder oferecer algo p ela discordo pq com o dicloridrato de Sapropterina esses pacientes teriam mais opções poderia comer mais sem medo das sequelas q podem surgir devido um tratamento não adequado além disso o dicloridrato de Sapropterina ajuda os pacientes responsivos a manter sua saúde física emocional mental e social essa medicação trará benefícios significativos p esses pacientes onde poderão levar uma vida mais perto do normal possível discordo pq é difícil conviver ver de perto uma situação onde o acometido da doença e seus familiares não tem um tratamento qualificado que garanta sua saúde e bem estar.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito que crianças acima de 5 anos também precisam ter acesso a esse medicamento, sei que pode ter reações ruins, mas o PKU também dá reações péssimas, principalmente quando mudam as marcas ou fabricantes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Ajuda no controle da fenilcetonúria, Negativo: Além de ter um gosto muito ruim, minha filha reclama de dores na barriga, sempre que toma.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a qualidade de vida mudara radicalmente com o uso de medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A saúde da pessoa tem q ser prioridade, o Kuvan trás vários benefícios para pessoas c fenilcetonúria , vários países usam o kuvan há mais de 10 anos no tratamento desses pacientes, precisamos avançar é melhorar o tratamento dessas pessoas,pois ninguém pede p nascer c essa condição, uma vez nascendo cabe ao estado oferecer o melhor tratamento., E percebido a diferença entre pacientes tratado c Kuvan nos países da Europa, e os que não recebem o tratamento no Brasil, aqui as pessoas portadoras tem mais dificuldade de expressar o que sentem ou pensam sobre algo, organizar as idéias p repassar alguma informação, prejudicando muita das vezes o convívio social, pois acabam sofrendo buling, pois os adolescentes muita das vezes não entendem q esses portadores demoram um pouco mais p organizar as idéias e repassar o que pensam. Precisamos avançar e mudar o cenário dos pacientes no Brasil.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Facilita a organização das idéias , Aumenta o nível de concentração na escola, Diminui automaticamente a sensação de incapacidade, tendo em vista que as idéias parecem se organizar c maior facilidade., Negativo: Não notado.</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Convivo com pessoa que possui fenilcetonuria. Os alimentos que essas pessoas pode ingerir são muito restritos, com especificidades àqueles ricos em proteínas. Só quem convive com pessoas assim, sabem o que realmente a gente expressa. Ver um filho lhe pedindo alimento e você não poder dar, é muito triste. E não é opção de não ter o alimento, mas sim dele não poder comer aquele alimento, como a carne, feijão, derivados de milho, trigo, e muitos outros. Com o uso do medicamento em questão, permite-se que os pacientes tenham uma alimentação menos restrita. Nesse sentido, peço atenção especial para esse pedido, tornando o medicamento incluído na lista do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Diariamente habito com pessoa que possui fenilcetonuria. A restrição alimentar é extrema. Há pouquíssimos alimentos que o paciente pode comer. Só convivendo com pessoas assim, é possível saber a cruel realidade, tanto do paciente como dos familiares. Diante desse contexto, encarecidamente, peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para pacientes que possuem fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Instituição de ensino	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque se meu filho recebesse o Dicloridrato de Sapropterina (Kuvan), vai melhorar neurologicamente, dando uma qualidade de vida, principalmente em poder comer mais e parar de sentir tanta fome, também vai ficar mas calmo diminuindo a irritabilidade, dificuldade de concentração e esquecimento, melhorando seu aprendizado no desenvolvimento escolar. Pois há 17 anos que com muita dificuldade toma a fórmula, que tem um cheiro e gosto horrível e toma porque não tem outro jeito, vive uma dieta muito restrita limitando-se a comer pouquíssimo. E todo produto desenvolvido para os portadores de fenilcetonuria tem um custo muito alto e não temos condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula., Positivo: O único ponto positivo é que de 5 anos pra cá não faltou mais a fórmula., Negativo: Os efeitos negativos é que além de reclamar muito pra não tomar a fórmula por conta do gosto horrível, enfrentamos muito a falta da fórmula, quando morávamos em Pernambuco faltava frequentemente, quando o governador trocava de forma pela que ele queria que por sinal o sabor era pior do que a atual, eu ficava apavorada quando recebia a fórmula RILLA porque meu filho tinha anciã de vômito e diarreia. Já chegou a falar que se soubesse quando ia morrer ele ia comer tudo que tem vontade. Por isso se tivesse uma medicação que pudesse ajudar ele a comer um pouco mais, melhorar essa parte neurológica seria um sonho muito bom. Por isso estou aqui nessa consulta buscando a melhoria para meu filho.,</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Seria de grande importância para nossas crianças a introdução do kuvan . Pois assim aumentaria a possibilidade de um maior controle da taxa de proteína de nossas crianças. E um melhor desenvolvimento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina (kuvan), Positivo: O mesmo possibilitou minha filha poder alimentar melhor e ter uma vida mas saudável. Com taxas de proteínas baixas. Sem prejudicar seu desenvolvimento, Negativo: A falta de introdução na sociedade.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku , Positivo: O pku junto com um dieta com restrições de proteínas ajuda a manter a taxa de proteína dentro do normal., Negativo: O pku apresenta um gosto e cheiro muito forte. Algumas crianças da um trabalho para consumir.</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu já fiz o uso do Kuvan no qual fui responsiva, na época pude ir p casa de minhas colegas sem me preocupar c minha alimentação, na escola eu tive mais facilidade p compreender o conteúdo, talvez p vcs seja de pouca importância, mais e muito difícil viver em um mundo onde parece que nada foi feito para mim, nas festas de aniversário nunca tem nada q eu possa comer, no Natal, Ano Novo, festas de encerração na escola, restaurantes, etc nunca tem o que posso comer, então muita das vezes meus pais evitam sair p que eu não me sinta diferente das outras pessoas, pois sempre falam que só tenho a alimentação diferente, mais não é assim que me sinto, queria poder sair com minhas colegas e comer sorvete, ir ao cinema comer pipoca mais não posso. Minha mãe me falou que esse medicamento não foi liberado para meninas de minha idade o que me deixou muito triste, pois eu sonho poder ir nos lugares e poder comer um pouquinho do que todos comem. O Kuvan vai me proporcionar isso, infelizmente nenhum lugar está preparado p receber alguém com minha doença. Não consigo entender porque não tenho direito ao tratamento que me faria me sentir tão melhor, na verdade queria que as pessoas passassem uma semana c minha alimentação, talvez conseguissem entender o que sinto, a fórmula que tomo é horrível, minha alimentação e quase todo dia a mesma coisa, arroz e verdura, pois os alimentos que posso são muito caros e a maioria não tem no Brasil, a nutricionista diz q tenho comer pois estou magra mais não consigo é muita das vezes tenho q comer sem vontade, pois minha mãe diz, se eu comer pouco de mais a fenilalanina pode subir é eu ficar com dificuldade em apreender na escola e eu não quero que meus colegas fiquem rindo por eu não entender algo como eles.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: Pude sair um pouco da dieta de só arroz , verdura é tapioca com magarina., Na escola conseguia organizar meus pensamentos., Negativo: Não senti nada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku , Positivo: Ajuda eu não sentir muita fome, Negativo: Gosto é cheiro muito ruim, qdo vômito tenho que tomar novamente.</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não sei</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	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: Fórmula metabólica para fenilcetonúricos - PKU., Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não sei</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A introdução do kuvan vai facilitar em muito o cuidado com nossas crianças</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sopropterina ( kuvan), Positivo: Ajuda a controlar as taxas de proteínas no organismo das crianças. E facilita seu desenvolvimento, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Ajuda no controle da proteína das crianças. Junto com uma rígida dieta., Negativo: Apresenta uma má aceitação por parte de algumas crianças.</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não sei</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kuvan, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula pku, Positivo: , Negativo:</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não sei</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho fez o teste com o Dicloridrato de Sapropterina (Kuvan) e foi responsivo...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de Sapropterina ( Kuvan)., Positivo: Ele pode comer mais alimentos do que pode normalmente, nos dias de teste, sem aumentar os níveis de fenilalanina., Negativo: Não apresentou reações negativas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutri 3, atualmente..., Mas também fez uso de outras fórmulas de PKU ao longo da vida..., Positivo: Textura da pele, unhas, cabelos e crescimento com um desenvolvimento de forma normal..., Negativo: Sem efeitos negativos na fórmula atual (PKU Nutri 3).</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque eu sou portador da Fenilcetonúria, tenho que fazer uma dieta muito rígida pobre em proteína e não posso mim alimentar como uma pessoa tenho muita vontade de comer as coisas e não posso minha mãe deixa de comprar as coisas em casa para comer para mim não ficar com vontade</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com PKU e com kuvan , Positivo: O PKU é muito ruim e quando muda de fabricante é mais ruim ainda o kuvan sendo liberado eu vou poder comer todos os alimentos que eu tenho vontade., Negativo: Não teve nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O PKU e o kuvan , Positivo: O efeito positivo é que eu vou poder comer de tudo que eu tiver vontade e eu vou tomar o com Van e vai abaixar o nível da fenilalanina no sangue, Negativo: Não tenho nenhum</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito de receber o medicamento se for responsável ao tratamento é receber pra fazer o teste pra saber se pode continuar com o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a Fórmula Metabólica Pku , é com o Bh4, kuvan., Positivo: Com o Pku é uma Fórmula Metabólica com um gosto nada bom ,e com a dieta alimentar que salvo o meu filho ,mais ficou muito melhor quando meu filho fez o teste com o Bh4 é foi responsivo ao tratamento ,ele está com o tratamento com Bh4 , kuvan,melhorou muito ele ficou mais calmo , não teve mais ansiedade e o aprendizado na escola melhorou muito , é na dieta já melhorou muito já está comendo outras coisas que não podia ,pois antes do Bh4 entrar na nossa vida ,era um sofrimento pra nós familiares tínhamos que ter o maior cuidado com a alimentação é tudo bem controladinho as vezes eu facia ele dormi pra não sentir fome ,coisa triste pra uma mãe passar por essa situação ,Bh4 pra todos ter uma qualidade de vida boa pra todos os fenius., Negativo: Pra mim o mais difícil é controlar a dieta dos alimentos por que todos os produtos tem que ser bem controlados, juntamente com a Fórmula .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Pku é com o Bh4., Positivo: Pku é a fórmula que o meu filho usa até hoje , é boa , é o Bh4 kuvan melhorou muito mais pois já está com a dieta alimentar com vários alimentos livres ,que reduziu o nível da fenilalanina os exames dele foi é muito satisfatório é a parte neurológica também melhorou muito ,mais as taxas de fenil é tirosina ficam ótimas depois do tratamento ,meu filho está muito mais feliz de ter uma qualidade de vida melhor ., Negativo: Não teve efeito negativo em nenhum momento nem com o Pku é com o Bh4 , kuvan .</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq utilizando a medicação Cloridrato de sapropterina melhora a qualidade de vida do paciente pois poderá incorporar mais alimentos à sua dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de uma criança com uma mutação rara da fenil e com a utilização diária do medicamento a anos observo a melhora ao utilizá-lo e discordo do não benefício apontado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: No caso do meu filho que tem uma mutação rara da fenilcetonúria o medicamento Kuvan colabora com uma regulação metabólica geral, contribuindo para o correto metabolismo de todos os neurotransmissores. Meu filho fica mais calmo e mais concentrado além de controlar os níveis excessivos de fenil (não elimina a dieta restritiva), Negativo: Não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque o kuvan vai aumentar muito a variedade da minha alimentação, que hoje é muito restrita e isso me causa muitos problemas na minha rotina, faço faculdade e na mesma não possui alimentos hipoproteicos. Na vida social também é muito complicado, a falta de opção de alimentação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dicloridrato de sapropiterina (kuvan), Positivo: Esse medicamento permite uma maior flexibilidade na dieta minha dieta, como paciente de fenilceltonuria, que é extremamente restrita, além dos poucos produtos que são permitidos, são caros, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula nutricional complementar PKU, Positivo: Essa fórmula complementa a minha nutrição, que causaria deficiência de nutrientes se eu não a consumisse, Negativo: Ela é muito pouco prática, fica praticamente impossível de consumir estando fora de casa, já que ela deve ser usada pelo menos 3 vezes por dia e junto de algum alimento, e não pode andar com ela já pronta, pois azeda, e no meu caso que faço faculdade, posteriormente, começarei a trabalhar, o uso da fórmula como é hoje não ajuda na nossa rotina.</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A minha resposta é discordar pq esse medicamento irá servir para todos, não só pra alguns. Todos nós precisamos, ser A uma ajuda muito boa pra nossos filhos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvam, Positivo: Esse medicamento teve muitos efeitos positivo minha filha ficou feliz demais por saber que exige algo que vai ajudar na sua dieta., Negativo: Ela não usou um outro remédio.</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque se o paciente fazer o uso do medicamento Cloridrato de Sapropterina, melhora sua qualidade de vida, podendo introduzir mais alimentos na sua dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 2 filhos com fenilcetonúria, 23 e 20 anos, como mãe sei da luta e do sofrimento pra chegar aonde chegaram. A dieta é muito rígida, a alimentação é basicamente frutas e legumes, quando eles eram criança e estavam sempre com a gente eu e o pai ajudando e dando apoio não foi muito difícil, mas hoje eles adultos e tendo que sair sozinhos é bem difícil em todos os aspectos. É difícil encontrar comida hipoproteica, andar com comida pronta pois alguns lugares é até proibido entrar com comida. Já aconteceu das pessoas chamarem eles de mentirosos. Como alguém só pode comer frutas e legumes? Como a fenilcetonúria é uma doença rara poucas pessoas já ouviram falar ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina (kuvan) semana de teste. , Positivo: Meus filhos amaram poder comer de tudo pela primeira vez. Logo no primeiro dia que puderam comer o mais novo falou: agora eu sei porque vocês são tão felizes! Para uma mãe ouvir isso do filho doeu bastante e sonho todo dia que esse remédio seja aprovado e eles possam ter uma melhor qualidade de vida, que eles conquistem para que eles tenham melhor qualidade de vida, sejam bons profissionais ajudando nosso país. , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: A fórmula é o único remédio doado pelo Estado. , A dieta o pai compra sozinho., Negativo: A dieta é cara, muitos pais não aguentam, desistem e os filhos ficam com sequelas, e como consequência prejuízo para o País. A fórmula tem cheiro e sabor bem desagradável alguns pacientes nem se dão com ela, o tratamento fica prejudicado e junto vem as sequelas. É muito triste.</p>
12/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O dicloridrato de sapropterina é essencial para o tratamento dos fenilcetonúricos., Como mãe de criança de 4 anos portadora de fenilcetonúria, que está fazendo uso do Kuvan e como profissional da saúde (fisioterapeuta e estudante de Medicina) deixo minha experiência: , O Kuvan é o medicamento que permite liberdade social ( comer em restaurantes, padarias, cinemas, aniversários e todos os outros ambientes sem necessitar levar comida). Tente se imaginar não podendo comer o que é oferecido nos ambientes...difícil né? , Sim! O Kuvan trouxe para minha filha a possibilidade de comer na escola, em aniversários e todos esses outros lugares porque permitiu a introdução de derivados do leite, farinha de trigo, feijão, pipoca, macarrão, milho, pão francês, receitas com ovos....já imaginou não comer tudo isso e ter que depender apenas da suplementação de aminoácidos? Não parece a melhor opção de tratamento, certo? Porque não oferecer o tratamento adequado como é feito em outros países? Já temos conhecimento suficiente para afirmar que o tratamento consiste em uma associação de dieta hipoproteica + suplementação de aminoácidos + medicação. Não foram observados efeitos colaterais., Dobrou a quantidade de fenilalanina tolerada pelo organismo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina , Positivo: Dobrou a tolerância à proteína , Melhorou a socialização , Reduziu a necessidade de levar alimentos em todos os ambientes, permitindo comprar, Melhora psicológica de todas as pessoas envolvidas , Permitiu a introdução de derivados do leite, farinha de trigo, feijão, milho, macarrão, pipoca, receitas com ovos, melhorando muito a qualidade de vida , Redução da necessidade de fórmulas de suplementação , Auxilia a manter os níveis de fenilalanina dentro da normalidade, oscilando menos, É extremamente benéfico introduzir para a criança pequena, para que ela possa sofrer o mínimo possível nos ambientes escolares e ter uma alimentação mais flexível e próxima do normal., Medicamento é macerado e colocado no suco, permitindo fácil ingestão para crianças., , Negativo: Não foi observado. Em uso há 6 meses já.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplementação de aminoácidos e dieta hipoproteica , Positivo: Mantém os níveis de fenilalanina adequados com muita dificuldade , Negativo: Dificuldade de aceitação da fórmula, pouco palatável , Falta de formulas metabólicas ocorre em muitos estados , Dificuldade para aderir à dieta por ser altamente restritiva , Dificuldade em todos os ambientes sociais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que é direito de todos ter acesso ao Kuvan,todos pacientes com restrição alimentar sonha em poder se alimenta normalmente e o Kuvan vai dar essa liberdade aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

---