

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Raquitismo e Osteomalácia - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Os PCDTs são essenciais para o tratamento de doenças raras, e principalmente para os pacientes com Hipofosfatemia ligada ao cromossomo X. Importante ressaltar que os adultos também necessitam do tratamento com Burosumabe (Crysvida). Os pacientes na fase adulta possuem muita dor, podem passar por cirurgias reparadoras, há lesões extra-ósseas, entesopatias e com o uso do burosumabe, estes pacientes adultos terão uma melhor qualidade de vida	O Ministerio da Saude/SUS ao forcenecer este medicamento aos pacientes com Hipofosfatemia ligada ao cromosso X (XLH), estará beneficiando muitas crianças e adultos, proporcionando esperança a muitas familias e aos pacientes, uma nova vida !!!
29/10/2021	Empresa	Muito boa	Acredito ter sido um grande feito e de vanguarda a aprovação do protocolo para crianças., Se pudesse incluir algo seria para os adultos que possuem diagnostico e poderiam beneficiar-se com o medicamento.	
29/10/2021	Paciente	Muito boa		
30/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Ressalto a importância da não interrupção do tratamento, e com certeza os benefícios que o burosumabe proporcionará aos pacientes com XLH, tanto em adultos como em crianças.,	Os protocolos e diretrizes clinica de tratamento são essenciais para que todos possam ter acesso aos medicamentos que tratam doenças raras. , De suma importância que não haja falta do medicamento, pois a interrupção do tratamento causa um prejuizo enorme à continuidade e os beneficios que o mesmo proporciona., O Ministerio da saúde/Conitec trará um grande benefício aos pacientes com Hipofosfatemia ligada ao cromossomo X- XLH, ao fornecer o medicamento Burosumabe.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2021	Interessado no tema	Muito boa	Os diversos estudos clinicos indicam que Burosumabe consegue mudar a história natural da doença, possibilitando uma melhor qualidade de vida aos pacientes adultos e pediátricos com XLH., Além de o benefício aos pacientes pediátricos, necessário e de suma importância, que os adultos diagnosticados com XLH também tenham acesso ao Burosumabe com facilidade com aquisição junto ao Ministerio da saude. Alguns pontos interessantes para maximizar a chance de sucesso com Burosumabe para o bem estar e qualidade de vida edos pacientes: Diagnóstico e o tratamento precoce do XLH, Não interrupção do tratamento aos pacientes pediátricos e adultos e facilidade no acesso do medicamento.	As doenças raras são um grande desafio para o diagnóstico e tratamento., Inumeras pessoas sofrem muito, porque passam por diversos médicos , que infelizmente tardam para realizar tal diagnóstico. O acesso ao medicamento burosumabe trará grandes beneficios aos pacientes com Hipofosfatemia ligada ao cromossomo X - XLH
31/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
01/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		deveriam incluir todo e qq paciente, independente da idade. Como faremos com o paciente que tem 17 anos e 11 meses, ficará sem tratamento?
03/11/2021	Profissional de saúde	Boa		Documento muito bem elaborado, porém reforço a necessidade de continuidade de tratamento para pacientes acima de 18 anos, haja visto a progressão e complicações da patologia no decorrer da idade.
03/11/2021	Profissional de saúde	Boa		
03/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
03/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Incluir o fármaco para pacientes +18 anos. , Visto que os relatos são debilitantes quando não há o tratamento adequado, impactando diretamente na qualidade da vida.	Agilizar a liberação do PCDT para que possamos seguir com o processo padrão via SUS para os pacientes terem acesso ao medicamento.
03/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	O Burosumabe é uma medicação valiosa para pacientes independente da idade e todos que conseguiram utilizá-lo até agora, mesmo após os 18 anos, tiveram bons resultados.	
03/11/2021	Paciente	Muito boa		
03/11/2021	Paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/11/2021	Instituição de ensino	Muito boa	A pesquisa de medicamentos é fundamental para o tratamento de doenças raras, como a hipofosfatemia ligada ao cromossomo X. A incorporação do medicamento, facilidade de acesso e não interrupção do tratamento melhora a qualidade de vida dos pacientes.	
03/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
03/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	A equipe multidisciplinar incluindo os Endocrinologistas, Ortopedistas, Nefrologistas, Fisioterapeutas, Geneticistas, e eu em minha profissão atuando como Dentista posso acompanhar o paciente, visto que é uma doenças que provoca perdas dos dentes, leões, alto índices de cáries e uma pobre mineralização da dentina., O acesso ao tratamento com Burosumabi trará grandes benefícios aos pacientes com hipofosfatemia ligada ao cromossomo X.	
04/11/2021	Paciente	Boa	Não	Não
04/11/2021	Paciente	Muito boa	NESCESSITAMOS que o medicamento seja inserido para ADULTOS E CRIANÇAS.	
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NESCESSITAMOS que o medicamento seja inserido para ADULTOS E CRIANÇAS	
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
04/11/2021	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
04/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
04/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria que o BUROSUMAB fosse indicado para adultos também	Gostaria que o BUROSUMAB fosse indicado para adultos também
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Todas as pessoas devem ter acesso a medicamentos que possa trazer qualidade de vida, ter disponível no sus, muda vidas.
04/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
04/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	ressaltar a importância do uso deste medicamento e sua relevância para a melhora de qualidade de vida dos seus pacientes, além e principalmente em valorizar o fácil acesso ao tratamento. Além disso, a partir do momento que o paciente tem adquire o tratamento, facilitado pelo SUS, também é primordial que o mesmo tenha continuidade.	
05/11/2021	Paciente	Boa	Esse medicamento é imprescindível para o tratamento eficaz da doença	Por ser uma doença rara, os remédios são em sua maioria difíceis de achar e de acesso limitado tendo em vista o valor do mesmo
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Melhor seria se fosse para todas faixa etária, pois a doença não escolhe idade.	
05/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Nao
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
05/11/2021	Paciente	Muito boa		
05/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		A proposta apresentada significa muito na vida de muitos pacientes e suas respectivas famílias, que o alcance desse tratamento inovador possa atingir aqueles que muito necessitam.
05/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
05/11/2021	CLÍNICA MÉDICA DERMATOLÓGICA	Muito boa		
05/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
06/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
06/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
06/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
06/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
06/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
06/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
06/11/2021	OAB	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/11/2021	Empresa	Muito boa	Ressaltar a importância da equipe Multidisciplinar no tratamento de uma doença rara. O dentista exerce um importante papel no acompanhamento de um paciente com raquitismo ligado ao cromossomo X, pois a doença leva às periodontites, abscessos, alto índice de cáries e mesmo a perda dos dentes.	O acesso ao medicamento por um paciente que possui uma doença rara, traz esperança e melhor qualidade de vida.
06/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
06/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	O Ministério da saúde faz um papel muito importante ao facilitar o acesso a medicamentos para uma doença rara.	
06/11/2021	Empresa	Muito boa	O ministério da saúde é fundamental para o tratamento das doenças raras.	
06/11/2021	Empresa	Muito boa	É de extrema importância o ministério da saúde fornecer medicamentos para tratamentos de doenças	
06/11/2021	Empresa	Muito boa		
06/11/2021	Empresa	Muito boa		
07/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Importância da equipe multidisciplinar no acompanhamento dos pacientes com doenças raras., Facilidade para obter o medicamento Burosumabe e que não haja interrupção do tratamento	
07/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
07/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	O ministério da saúde possui um papel relevante no tratamento de doenças raras., O PCDT auxilia no diagnóstico e tratamento de diversas doenças raras, e no caso do raquitismo ligado ao cromossomo X, o tratamento precoce e a continuidade do mesmo, fará com que os pacientes tenham uma melhor qualidade	
07/11/2021	Empresa	Muito boa		
07/11/2021	Secretaria do esportes e lazer	Muito boa		
07/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
07/11/2021	Instituição de ensino	Muito boa		
07/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
07/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
07/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
08/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Gostaria de reforçar a necessidade da inclusão da droga por ser o único tratamento efetivo em situações de refratariedade da reposição de fósforo a longo prazo.	Outra situação é sobre a possibilidade de progressão para perda de função renal quando há ausência de tratamento efetivo, o que faz necessário que se ofereça opções terapêuticas diversas.
08/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
08/11/2021	Paciente	Regular	O Burosumab também pode ser utilizado como tratamento para pessoas acima de 18 anos, pois o XLH é para toda a vida. Logo, as crianças de hoje serão adultas amanhã e precisarão continuar com o único tratamento que realmente pode fornecer qualidade de vida.	Incorporação do Burosumab no SUS também para pacientes adultos para que os mesmos possam ter acesso ao único tratamento que pode lhe proporcionar qualidade de vida.
08/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Neste momento não	Parabéns pela atualização das diretrizes e a inclusão do Burosumabe .
08/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Excelente proposta	
08/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
08/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
08/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
09/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	não	não
09/11/2021	Instituição de ensino	Muito boa	Não	Ressalto a importância das pesquisas científicas, para busca de tratamento de doenças raras, como por exemplo o Raquitismo. A equipe multiprofissional desempenha um papel fundamental no acompanhamento de pacientes com doenças raras. A facilidade de acesso ao medicamento trás benefícios e melhor qualidade de vida ao paciente.
09/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
09/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	O PCDT para inclusão do Burosumabe (crysvida) ficou muito bom para o acesso e tratamento deste raquitismo., Muito importante a participação!!
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Boa	O acesso ao tratamento com burosumab para a hipofosfatemia ligada ao X não deve ser restrita apenas para as crianças, pois o benefício desse medicação se estende aos adultos.	Deve também ser considerada a possibilidade do uso da medicação para o tratamento da osteomalacia induzida por tumor.
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Boa		Seria importante incluir a população adulta entre os pacientes elegíveis ao uso do medicamento.
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Necessário contemplar adultos que podem se beneficiar enormemente.	
09/11/2021	Associação hospitalar	Boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Uso para indicação precisa	Nao
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Importante medicação para a qualidade de vida dia pacientes.
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Essa medicação é uma excelente opção para o tratamento do raquitismo hipofosfatemico ligado ao X. A única que conseguiu melhorar o controle e os desfechos da doença, proporcionando maior qualidade de vida aos pacientes	
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		Importante este medicamento para tratamento dos pacientes!!!
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	E muito importante que este medicamento seja acessível.	
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Burosumabe precisa estar acessível.	
09/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Raquitismo hipofosfatêmico ligado ao cromossomo X. , Causa baixa estatura / pernas arqueadas/ lesões sistêmicas e maior incidência de cáries/cirurgias ortopédicas/ periodontite/ abscessos e perda do dente nas crianças	OPCDT para inclusão do Burosumabe (crysvida) ficou muito bom para acesso e tratamento deste raquitismo. Muito importante a participação!
09/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	O PCDT para inclusão do Burosumabe (crysvida) ficou muito bom para o acesso e tratamento deste raquitismo., Muito importante a participação!!
09/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		O PCDT para inclusão do Burosumabe (crysvida) ficou muito bom para o acesso e tratamento deste raquitismo., Muito importante a participação!!
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Esperançosa para que aprovelem esse medicamento no SUS. Muitas pessoas precisam e não tem condições financeiras, ainda mais nessa época difícil que estamos vivendo.	
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
09/11/2021	Paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
10/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	O PCDT para inclusão do Burosumabe (crysvida) ficou muito bom para o acesso e tratamento deste raquitismo., Muito importante a participação!!
10/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
10/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
10/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sim
10/11/2021	Profissional de saúde	Boa		
10/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
10/11/2021	Interessado no tema	Boa		
10/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
10/11/2021	Secretaria Estadual de Saúde	Muito boa		
10/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
10/11/2021	Interessado no tema	Boa		
10/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
10/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
10/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Que o burosumabe deveria ser indicado para adultos também.	Está medicação irá melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes!!

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Este medicamento é fundamental para o tratamento e prognóstico dos pacientes com raquitismo hipofosfatêmico.	Os pacientes necessitam deste tratamnto
10/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Gostaria de relatar a ótima evolução de uma de nossas pacientes que faz uso da medicação há cerca de 1 ano. Houve melhora de deformidade de membros inferiores, diminuição de dores e relato de melhora de qualidade de vida.
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
11/11/2021	Profissional de saúde	Boa		
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Esta medicação é fundamental no tratamento do raquitismo hipofosfatêmico.	
11/11/2021	Secretaria Estadual de Saúde	Muito boa		TEmos 6 pacientes em tratamento com o burosumabe aqui no Hospital, com ótima resposta.
11/11/2021	Sociedade médica	Muito boa		O burosumabe é uma medicação muito importante para o tratamento do raquitismo hipofosfatêmico.
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Muito importante o tratamento para doença da minha filha	Precisamos urgentemente que seja liberado

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Empresa	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Empresa	Muito boa		
11/11/2021	Empresa	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Sociedade médica	Muito boa		Sociedade Catarinense de Nefrologia ressalta a importancia de um protocolo clinico para um melhor direcionamento, com relação ao diagnóstico e tratamento de uma doença rara., A inclusão do Burosumabe ,indicado para raquitismo hipofostatêmico ligado ao X, é um avanço no tratamento desta doença tão debilitante, que afeta crianças e adultos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Empresa	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Paciente	Muito boa	Inclusão de +17 anos para receber o fármaco como tratamento único.	Com o tratamento adequado pude ter melhora na qualidade de vida.
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Paciente	Boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Precisamos incluir o quanto antes o fornecimento da medicação para os adultos, visto que alguns já conseguiram e estão apresentando diversas melhorias na qualidade de vida.	n/a
11/11/2021	Paciente	Muito boa	GOSTARIA QUE O MEDICAMENTO FOSSE OFERIDO PARA ADULTOS TAMBEM. POIS COMO PACIENTE, POSSO AFIRMAR QUE A QUALIDADE DE VIDA NO ADULTO É LIMITADA. AS DORES INCOMODAM E DEBILITAM	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	a inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos,	
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Paciente	Muito boa	inclusão de adultos para receber o fármaco.	inclusão de adultos para receber o fármaco.
11/11/2021	Empresa	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima dos 18 anos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18anos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão do fármaco para todo público incluso maiores de 18 anos	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria da inclusão do medicamento para adultos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	a inclusão do fármaco para pacientes maiores de 18 anos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	inclusão de adultos para receber o fármaco.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Muito bom esse projeto....	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Sucesso aos pacientes
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Incluir adultos no fármaco	
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Adulto receber também	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Empresa	Muito boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Inclusão de adultos para receber o fármaco.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Disponibilizar também para adultos	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que seja administrado pra adultos	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de adultos para receber o fármaco	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Esta muito boa	Nao
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Boa	Não	Não
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Incluir o farmaco	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes a cima de 18 anos	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que seja estendido.para maior de 18 anos	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Incluir fármaco acima de 18 anos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sugiro a inclusão da administração do fármaco a pacientes maiores de 18 anos.	Nada mais a declarar.
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	a inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	essa decisão será a salvação de muitas vidas. precisamos vê-la aprovada

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de adulto para receber farmaco	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Paciente	Boa	No momento não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria da inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Interessado no tema	Boa	Inclusão de adultos para receber o farmaco	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Interessado no tema	Boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Disponibilizar o medicamento também aos adultos.	
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de adultos para receber o fármaco.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos.	
11/11/2021	Interessado no tema	Boa	Pessoa nessecidades especial	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos.	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Interessado no tema	Regular		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	A inclusão do medicamento para pacientes acima de 18 anos	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do medicamento para pacientes a partir de 18 anos	Não
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Inclusão de adultos para receber o medicamento	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Todos que necessitarem, precisam receber a medição. , A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	No
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
12/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
12/11/2021	Instituição de ensino	Muito boa	Inclusão dos pacientes adultos para melhora da dor, consolidação de fraturas e melhora da qualidade de vida.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não.	Não.
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
12/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Interessado no tema	Boa		
12/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não.	Não.
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Ajudaria em muito ao tratamento dos portadores xlh	
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao
12/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	Não
12/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	não vejo necessidade , Texto bem completo e atual	Intensificar divulgação
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
12/11/2021	Profissional de saúde	Boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Minha sugestão é que a medicação fosse também ofertada a pacientes com osteomalacia oncogênica., Nem sempre conseguimos localizar o tumor e o quadro clinico desses pacientes pode ser dramático. Dai a sugestão de ampliar o uso para esses casos	
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Nao
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O Brasil Realmente precisa olhar para esses grupos de inocentes que precisam de ajuda.	Obrigada!
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	Nao
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
12/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
12/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
12/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	Só quero que melhore estes atendimentos
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
13/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	
13/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não. O texto está bem explicativo.	
13/11/2021	Profissional de saúde	Regular		
13/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos.	
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
13/11/2021	Sociedade médica	Muito boa		Sociedade Matogrossense de Pediatria considera de grande importância a inclusão do Burosumabe no tratamento do raquitismo hipofosfatêmico ligado ao cromossomo X. O PCDT estabelecido garante um melhor cuidado de saúde aos pacientes portadores de doenças raras - no caso raquitismo e osteomalácia - estabelecendo critérios de diagnóstico e tratamento. Em doenças raras, são inúmeras dificuldades para se chegar a um diagnóstico e tratamento, visto que o paciente pode percorrer anos por várias especialidades, até que a patologia seja diagnóstica e tratada de maneira correta., A facilidade de acesso ao medicamento Burosumabe trará benefícios e melhor qualidade de vida a todos os pacientes portadores do raquitismo hipofosfatêmico ligado ao cromossomo X.
13/11/2021	Instituição de ensino	Muito boa		
13/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		Em se tratando de doenças raras, em especial ao Raquitismo hipofosfatêmico ligado ao cromossomo X, resalto a extrema importância do papel da equipe multiprofissional para um melhor acompanhamento e evolução no tratamento dos pacientes., Facilidade de adesão do Burosumabe no tratamento - comodidade posológica - medicamento de eficácia e segurança.
13/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Boa iniciativa, que possa ajudar a muitos!!!	Não
13/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
13/11/2021	Profissional de saúde	Boa	Incluir pacientes com osteomalacia oncogênica	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
13/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
13/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
13/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
14/11/2021	Profissional de saúde	Regular	<p>Existem alguns pontos que considero críticos:, 1- A PCDT em questão engloba várias entidades que apresentam fisiopatologias muito diferentes e, portanto, acaba por se aprofundar em algumas causas e deixar outras menos contempladas. Assim, minha primeira sugestão seria separar em causas genéticas e causas adquiridas. Para profissionais médicos que trabalham diretamente com estes pacientes, esta divisão é fundamental, inclusive nas orientações quanto aos diagnósticos diferenciais. , 2- Quanto aos fármacos disponíveis (seção 7) - dever-se-ia deixar bem claro que medicamentos compostos (exemplo: suplementos de cálcio + vitamina D) são inadequados na prática clínica, onde a prescrição deve ser individualizada e monitorada com ajuste de acordo com os exames laboratoriais). A suplementação de fósforo e de cálcio também deve ser feita em medicações diferentes. O cálcio deve ser ofertado longe da solução de fósforo, assim como da dieta, pois pode comprometer a absorção intestinal de fosfato. , 3- Em relação especificamente a Hipofosfatemia ligada ao cromossomo X (HLX) ressalto que tem sido indicada nas principais agências reguladoras de saúde através do Mundo para crianças e adultos mediante protocolo específico. Deveria, portanto, ter uma PCDT particularizada incluindo apenas os casos de Raquitismo/Osteomalácia Hipofosfatêmicos Genéticos. A especificidade traria a precisão na rotina de investigação e monitoramento e, sobretudo, nas indicações de tratamento. Nas indicações de tratamento de pacientes pediátricos com HLX confirmada incluindo o uso do burosumabe, não tenho nada a acrescentar, mas acho importante que fique claro que ao completar 18 anos de idade a doença do indivíduo não desaparece como passe de mágica, a doença é crônica, persistente e progressiva. Assim, não consigo entender como para os adultos não foi proposto nenhum tratamento. Portanto, esta PCDT está incompleta. Se não indica o tratamento de adultos com HLX com burosumabe, qual tratamento é proposto. Como especialista na área, fico a disposição para colaborar. , PORTANTO, COMO ESPECIALISTA CONSIDERO ESTA PCDT PARCIALMENTE APROVADA</p>	<p>ESPERO QUE TODAS AS CONTRIBUIÇÕES SEJAM AVALIADAS E VALORIZADAS. INCLUSIVE DEVER-SE-IA ENVIAR UMA DEVOLUTIVA REBATENDO OS PONTOS QUE COMENTEI, COMO POR EXEMPLO: QUAL É O TRATAMENTO INCLUÍDO NESTA PCDT PARA PACIENTES COM 18 ANOS OU MAIS PORTADORES DE HLX???</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			MERECENDO UMA EMENDA PARA DIVIDIR MELHOR AS DOENÇAS E PROPOSTAS DE TRATAMENTO QUE CONTEMPLAM TODAS AS CAUSAS E FAIXAS ETÁRIAS.	
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
14/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Nada a declarar.	Nada a declarar.
14/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
14/11/2021	Empresa	Muito boa		
14/11/2021	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
14/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
14/11/2021	Interessado no tema	Boa		
14/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
14/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		Tratamento precoce é essencial para evitar complicações, sempre que houver suspeita de qualquer doença
14/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
14/11/2021	Clinica Medica Inen	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
14/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		O fisioterapeuta faz parte da equipe multiprofissional que pode auxiliar no acompanhamento dos pacientes com raquitismo ligado ao cromossomo X. Pacientes com doenças raras, necessitam de um conjunto de ações para que haja uma melhora em seu estado geral. A Inclusão do medicamento Burosumabe, trará benefícios aos pacientes portadores desta patologia tão grave e debilitante.
14/11/2021	Empresa	Muito boa		
14/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
14/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de um farmaco para pacientes acima de 18 anos	Não
14/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Boa		
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
15/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não.	
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
15/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	N/A	Não
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
15/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Boa	Não	Não
15/11/2021	Interessado no tema	Boa		
15/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
15/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
15/11/2021	Paciente	Muito boa		
15/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
16/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim. Liberação do Burosumab para adultos.	
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	A importância do PCDT para pacientes com XLH, pois é muito importante que o Ministério da Saúde apresente esse tipo de conduta, uma vez que isso irá impactar e beneficiará a vida do paciente com essa doença rara.	Com esse tipo de conduta, o paciente será impactado positivamente com aspectos psicológicos, sociais, fisiológica acarretando na qualidade de vida do paciente.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Sabemos o quanto é importante que o Ministério da Saúde mostre ao paciente que ele não está sozinho e que apresente esse tipo de conduta, pois isso irá impactar e beneficiará a vida do paciente com XLH. O mesmo precisa saber que terá benefícios, pois por se tratar de uma doença rara, ela é grave, sem cura e poderá levar a óbito se não dada a devida atenção, e, tampouco tratada., ,	Com a apresentação desse PCDT por parte do MS, o paciente poderá ser impactado positivamente com aspectos psicológicos, sociais, fisiológica acarretando na qualidade de vida do paciente.
16/11/2021	Paciente	Muito boa		
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	A inclusão de adultos pra receber o fármaco .	Tudo certo
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
16/11/2021	Paciente	Boa		
16/11/2021	Paciente	Muito boa	Sim, todas as medicações que o manual diz não ter recomendação, precisam ser dadas.	Eu e minha família tratamos precoce com várias dessas medicações e acompanhamento médico e fomos curados
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
16/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
16/11/2021	Paciente	Muito boa	Sim., Todas as medicações que o manual diz NÃO TER RECOMENDAÇÃO, precisão ser dadas.	"Eu, minha família, amigos e funcionários da minha empresa, que contraíram COVID-19, tomaram as medicações ditas ""não recomendadas,"" no início da doença, precocemente, com acompanhamento médico, e FORAM CURADAS!"
16/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	É triste saber que existe uma opção tão boa e segura para tratar a doença e que muitos pacientes não podem ter usar. É um sofrimento muito grande para o paciente, familiares e cuidadores	
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/11/2021	Interessado no tema	Boa		
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
16/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Muito interessante	Não
16/11/2021	Interessado no tema	Boa		
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
16/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
16/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa		
16/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
16/11/2021	Instituição de ensino	Muito boa		
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
16/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		A qualidade de vida e a recuperação da estatura das crianças com Raquitismo é muito importante e depende da aprovação do Burosumab
16/11/2021	Paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
16/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
16/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Num país onde o dinheiro público é sempre direcionado a corrupção...nada é mais justo do que dar as famílias o direito de tratamentos e medicamentos que estão além do que o salário mínimo possa pagar.	Não
17/11/2021	Profissional de saúde	Boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Sejam fraternos com quem precisa	A humanidade precisa do comprometimento de pessoas que tem o conhecimento pra oferecer
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	Não	Enquanto associação nacional de representação a pessoas com doenças graves e raras, a AFAG manifesta a sua satisfação frente à atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Raquitismo e Osteomalácia. Destacamos em especial, a luta dos pacientes com raquitismo hipofosfatêmico, HLX, que segundo o protocolo agora passam a contar com o burosumabe. Acompanhamos os benefícios na melhora na qualidade vida dos pacientes que fazem uso deste tratamento, apresentando significativa melhora na mobilidade, dores e na fraqueza muscular. Acreditamos que o tratamento adequado deve ser, num futuro próximo, estendido a todos os pacientes, e encorajamos que sejam desenvolvidos novos protocolos com a inclusão de manejos e tecnologias avançadas no atendimento às doenças como as tratadas neste PCTD e de outras doenças raras.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Na página 22 , item 6.3 - Tratamento medicamentoso; Como o PCDT refere-se à inclusão do Burosumabe no tratamento da HLX, gostaria de sugerir apenas a exclusão do HLX dentro dos tipos de raquitismo hipofosfatêmicos decorrentes do excesso de FGF23 como aqueles que devem ser tratados com calcitriol., Seguem abaixo os textos, primeiro o texto original e em seguida, o texto sugerido:, Texto original PCDT:, “ Pacientes com raquitismos hipofosfatêmicos decorrentes do excesso de FGF-23 (HLX,raquitismo hipofosfatêmico autossômico recessivo, osteomalácia oncogênica) devem ser tratados com calcitriol, uma vez que há inibição da síntese de calcitriol pelo FGF-23, exceto nos casos de raquitismo hipofosfatêmico com hipercalcúria, para os quais está contraindicado.” , , Texto sugerido para PCDT (com exclusão do HLX):, “ Pacientes com raquitismos hipofosfatêmicos decorrentes do excesso de FGF-23 (raquitismo hipofosfatêmico autossômico recessivo, osteomalácia oncogênica) devem ser tratados com calcitriol, uma vez que há inibição da síntese de calcitriol pelo FGF-23, exceto nos casos de raquitismo hipofosfatêmico com hipercalcúria, para os quais está contraindicado.”</p>	Como profissional de saúde atuante no setor farmacêutico, gostaria muito de ressaltar que o PCDT de Raquitismo e Osteomalácia apresenta um texto muito claro e bastante completo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Em decorrência do PCDT incluir o tratamento do Burosumabe para o pacientes de HLX, gostaríamos de sugerir a exclusão do HLX como um dos raquitismos hipofosfatêmicos decorrentes do excesso de FGF 23 que devem ser tratados com calcitriol (um dos parágrafos do Item 6.2 - Tratamento medicamentoso (especificamente na 1a linha da página 22));, , Seguem abaixo: (i) o texto da atual proposta de PCDT e (ii) o texto sugerido, com o exclusão do HLX:; , (i) Texto da atual proposta de PCDT:; “ Pacientes com raquitismos hipofosfatêmicos decorrentes do excesso de FGF-23 (HLX,raquitismo hipofosfatêmico autossômico recessivo, osteomalácia oncogênica) devem ser tratados com calcitriol, uma vez que há inibição da síntese de calcitriol pelo FGF-23, exceto nos casos de raquitismo hipofosfatêmico com hipercalciúria, para os quais está contraindicado.”; , (ii) Texto sugerido, com a exclusão do HLX:; “ Pacientes com raquitismos hipofosfatêmicos decorrentes do excesso de FGF-23 (raquitismo hipofosfatêmico autossômico recessivo, osteomalácia oncogênica) devem ser tratados com calcitriol, uma vez que há inibição da síntese de calcitriol pelo FGF-23, exceto nos casos de raquitismo hipofosfatêmico com hipercalciúria, para os quais está contraindicado.”	Gostaríamos de parabenizar toda a equipe que arduamente trabalhou na elaboração deste PCDT, com destaque ao texto claro e muito bem elaborado.
17/11/2021	Profissional de saúde	Boa		Um medicamento muito importante.
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Sociedade médica	Regular	Conforme arquivo anexo	Conforme arquivo anexo
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Paciente	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	A inclusão de fármaco para pacientes acima de 18 anos	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não limitar o fornecimento somente para pacientes na fase pediátrica. O medicamento tem aprovação pela ANVISA para pacientes pediátricos e adultos. Deveria ser incluído o fornecimento também para adultos.	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		
17/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Inclusão também dos adultos para o recebimento da medicação e não somente as crianças.	
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão da fase adulta para recebimento do medicamento.	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão do fármaco Para paciente acima de 18 anos	
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Parabenizar

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Incluir o fornecimento do medicamento também para os adultos	
17/11/2021	Interessado no tema	Boa	Nao	Nao
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	inclusão de adultos para receber o fármaco.	
17/11/2021	Interessado no tema	Boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Inclusão de farmacos para pacientes a cima de 18 anos	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Em todas as faixas etárias é importante o tratamento adequado, seja em crianças, jovens ou adultos.
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão do fármaco para pacientes acima de 18 anos	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que olhem para quem precisa e não têm com quem contar	Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Oferecer remedio na saudenpublica para os q precisam	
17/11/2021	Interessado no tema	Boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Paciente	Muito boa	Incluir a medicação Burusomabe para adultos.	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não. Está completo	A doença é grave e debilitante, e os tratamentos previamente existentes não proviam boa qualidade de vida e vida funcional aos pacientes
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	É importante que seja garantida a continuidade do fornecimento da medicação para os pacientes que começam o tratamento. A descontinuidade pode ser muito danosa, por causa das oscilações e instabilidade no controle dos níveis de fósforo.
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
17/11/2021	Profissional de saúde	Boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Empresa médica com produção científica relevante sobre o tema.	Boa	<p>Item 4.5. "Diagnóstico Genético": adicionar após ao texto atual; "Além da composição de genes na investigação molecular, é necessário entender as metodologias adequadas à testagem no gene PHEX. As técnicas devem ser direcionadas pelas alterações mais recorrentes/prováveis no gene, que, no caso do PHEX, são as mutações de ponto, em sua maioria, e as alterações em copy number variations (CNVs) (Ruppe, 2012). Assim, torna-se relevante considerar, além do sequenciamento, o ensaio de Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification (MLPA) do gene PHEX como segunda etapa da investigação, em casos de NGS negativo, ou confirmatórios, uma vez que o MLPA hoje é o padrão-ouro para detecção de CNVs., A respeito do NGS (Sequenciamento de Nova Geração), é importante ressaltar que as metodologias baseadas em amplicons já não são as mais indicadas. Estudos mostram que o sequenciamento por amplicon pode gerar reads "viciados", amplificando preferencialmente alguns fragmentos e inflando leituras na análise; enquanto que o sequenciamento por hibridização gera reads complementares que cobrem uma mesma região com mais de um fragmento diferente (Samorodnitsky et al., 2015). Os dados então gerados no NGS por hibridização são mais verossímeis e com menos viés de amplificação, levando a melhor cobertura horizontal da região sequenciada., O gene PHEX condiciona o HLX, um fenótipo de herança dominante e ligado ao cromossomo X, tendo prevalência diferente entre os sexos. Em meninos, basta haver mutação patogênica na única cópia do gene PHEX. Em meninas, pode-se observar alterações em uma ou duas cópias do gene, sendo as heterozigotas as mais frequentes., O PHEX tem sido bem estudado, estimando-se cerca de 500 mutações distintas reportadas na literatura (Maio et al., 2021). Diferentes tipos de mutações podem gerar variações no gene PHEX, tanto em parte codificante do gene (éxons), quanto em regiões intrônicas proximais, demonstrando potenciais pontos de regulação gênica e splicing. Os CNVs incluem deleções e duplicações de grandes trechos, podendo englobar mais de 1 éxon. As mutações de ponto somam</p>	Comentários adicionais nos anexos 1 e 2 inseridos em nossa proposta.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	<p>casos com variantes missense, frameshift e stop codon, dentre casos pontuais de mecanismos complexos causando deficiência/ausência de proteína funcional., Das alterações reportadas no gene PHEX com relevância clínica, o grau de patogenicidade delas é um fator importante para o diagnóstico genético. Hoje o American College of American Pathologists (ACMG) dita as regras mais atualizadas em respeito à classificação de variantes genéticas para diagnóstico. A avaliação contempla critérios moleculares, fisiológicos, clínicos, populacionais, de herança da doença e da própria variante em questão. A escala estabelecida pelo ACMG vai de 1 a 5, indo de variantes ""definitivamente benignas"" a ""definitivamente patogênicas"" (Richards et al. 2015). Variantes de significado incerto (VUS) podem ser eventualmente encontradas, e, em caso de laudo com este resultado, o ideal é continuar a investigação do paciente, visto que a classificação da variante pode mudar com o tempo - caso surjam mais informações relevantes no caso. Entretanto, este segmento deve ser feito com cuidado e em parceria com especialistas, já que cada paciente e cada variante são avaliados individualmente., Entender a natureza das mutações do gene PHEX também enseja um olhar sobre a relação entre variantes e severidade da doença, apesar de esta relação ainda não ser um consenso. Enquanto autores sugerem que não há evidências sobre a existência de tal correlação (Zheng et al., 2020), outros sugerem de forma cautelosa de que existe correlação genótipo-fenótipo para HXL, e que o esclarecimento dessa questão pode auxiliar no prognóstico da doença (Park et al., 2021). Assim, torna-se cada vez mais importante o diagnóstico genético da doença e investigações clínicas subsequentes, podendo o diagnóstico molecular tornar-se ferramenta de decisão quanto à conduta clínica, e mesmo a tratamento."" , , Referências citadas no Anexo 1."</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Interessado no tema	Boa	Não	Não
17/11/2021	Profissional de saúde	Boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Boa		
17/11/2021	Paciente	Muito ruim	Temos q dar liberdade e autonomia p os medicos fazerem o tratamento q acharem melhor em concordância c o paciente. ,	Temos q dar liberdade e autonomia p os medicos fazerem o tratamento q acharem melhor em concordância c o paciente. O tratamento precoce salva vidas e é um direito do medico e do paciente
17/11/2021	Paciente	Muito boa	Não	
17/11/2021	Empresa	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Sociedade médica	Muito boa	Este medicamento é fundamental para o tratamento de crianças com Raquitismo Hipofosfatêmico	Como Presidente do Departamento Científico de Nefrologia da Sociedade Catarinense de Pediatria destaco o efeito positivo deste medicamento na evolução dos pacientes com Raquitismo Hipofosfatêmico, doença de evolução inexorável para a saúde da criança!
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
17/11/2021	Paciente	Muito boa	Não	Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Na minha opinião essa medicação ajudará muitas famílias.	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão do fármaco para pacientes acima 18 anos	
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito ruim	Todas as , medicações do tratamento precoce de hidroxiclороquina ate ivermectina , corticoides e todo o coquetel, como na aids	Não existe doença sem tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de adultos para receber o fármaco	Inclusão de adultos para receber o fármaco
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Boa	Inclusão de adultos para receber o fármaco.	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de adultos para receber os fármacos	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Adulto possa receber o fármaco	
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Inclusão de adultos para receber o fármaco	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Inclusão de adultos para receber o farmaco	
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de adultos para recebimento do fármaco	Inclusão de adultos para recebimento do fármaco
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	
17/11/2021	Interessado no tema	Boa	Não	Nao
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
17/11/2021	Interessado no tema	Muito boa	Inclusão de adultos.	
17/11/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Gostaria de elogiar o texto do PCDT, que tanto irá beneficiar pacientes com raquitismo hipofosfatêmico, até então órfãos de um tratamento específico que melhorasse todos os impactos, esqueléticos e extra-esqueléticos, desta doença.